



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

Met aandacht. Over dementie en eten in de praktijk van de ouderenzorg

Masterscriptie

Medische Antropologie en Sociologie

Universiteit van Amsterdam

Oktober 2010

Dieke Martini

Studentnummer: 5882796

Supervisor: Prof. Dr. Annemarie Mol

Tweede beoordelaar: Dr. Anna Aalten

Inhoudsopgave

	Pagina
Samenvatting	3
Inleiding	4
Hoofdstuk 1 Dementie in de praktijk	7
Dementie in het dagelijks leven	8
Dementie en gedrag	9
Dementie en omgeving	12
Hoofdstuk 2 Goede zorg in de praktijk	15
Goede bedoelingen met onvoorziene gevolgen	16
Goede zorg is lastig te vangen	18
Goede zorg tegen alle regels in	20
Hoofdstuk 3 Eten in de praktijk – Veiligheid en Structuur	22
Veilig eten	23
Eten biedt structuur; het belang van <i>Maaltijden</i>	24
Veiligheid en Structuur (on)mogelijk?	26
Hoofdstuk 4 Eten in de praktijk – Voedingswaarde en Plezier	29
Vitaminen en Mineralen	30
Plezierig eten	32
Vitaminen, Mineralen en Plezier (on)mogelijk?	34
Hoofdstuk 5 Goede zorg. Een balanceren tussen doen, laten doen en laten	36
Zorgen, een kwestie van <i>doen</i>	37
Zorgen, een kwestie van <i>laten doen</i>	39
Zorgen, een kwestie van <i>laten</i>	41
Conclusie: Etnografie en goede zorg	44
Geraadpleegde literatuur	46

Samenvatting

Deze scriptie benadrukt het belang van etnografisch onderzoek voor het verbeteren van zorg. Willen antropologen een bijdrage leveren aan de verbetering van zorg, dan vraagt dit om een vorm van antropologie die contrasten, fricties en dilemma's binnen een praktijk blootlegt. De dilemma's die bestaan in de zorg rondom eten en drinken in verschillende zorginstellingen voor dementerende ouderen laten zien dat zorg verschillende soorten goed omvat en dat goede zorg lastig te vangen is in algemene richtlijnen en protocollen. Goede zorg wordt zichtbaar in het dagelijks leven op een zorgafdeling. Het meten van kwaliteit van zorg van buitenaf is niet effectief. Het zijn de successen, spanningen en fricties op de afdeling zelf die gearticuleerd moeten worden zodat ze beschikbaar worden voor reflectie. Mensen die werken in de zorg zitten vol goede ideeën, zijn creatief, vindingrijk en verlenen zorg vanuit een ideaal en het is belangrijk om hen een stem te geven in de verbetering van zorg.

Inleiding

Kan etnografisch onderzoek in zorginstellingen een bijdrage leveren aan het verbeteren van zorg?

In deze scriptie probeer ik deze vraag te beantwoorden aan de hand van het onderzoek naar de zorg rondom eten en drinken dat ik gedurende enkele weken heb gedaan in verschillende zorginstellingen voor dementerende ouderen. Ik heb uren doorgebracht in huiskamers, keukens en slaapkamers van zorginstellingen en precies opgeschreven wat er allemaal gebeurde. Ik heb gesproken met bewoners, voedingsassistentes, verzorgenden, koks, afdelingsmanagers en vrijwilligers en aan de hand van alle verzamelde gegevens geprobeerd te omvatten wat goede zorg voor dementerende ouderen inhoudt. Het resultaat ligt voor u; een analyse van de zorg rondom eten voor dementerende ouderen gebaseerd op contrasten, spanningen en successen in het dagelijks leven op een zorgafdeling. Door me in mijn zoektocht naar goede zorg te richten op de dagelijkse praktijk situeer ik deze niet in theorieën die goede zorg standaardiseren en veralgemeniseren, maar in de dagelijkse activiteiten en routines op een zorgafdeling.

Deze manier van onderzoek doen vindt haar wortels in de Actor Network Theory. De term 'actor-network' werd geïntroduceerd door de Franse socioloog Michel Callon begin jaren tachtig. Actor Network Theory is geen theorie in de traditionele zin van het woord. Zij biedt geen causale verbanden en al evenmin een consistente methode van onderzoek doen, maar is eerder een hulpmiddel voor het problematiseren van dagelijkse handelingen en geeft een nieuwe manier van kijken naar schijnbaar vanzelfsprekende verschijnselen.

'If ANT is a theory, then a theory helps to tell cases, draw contrasts, articulate silent layers, turn questions upside down, focus on the unexpected, add to one's sensitivities, propose new terms, and shift stories from one context to another' (Mol 2010, Pp 10-11).

Binnen Actor Network Theory gaat het er niet zozeer om te achterhalen waar de activiteiten van actoren vandaan komen, maar zijn juist de effecten van deze activiteiten van cruciaal belang.¹ Actoren bestaan niet op zichzelf, maar alleen in interactie met de dingen om hen heen en binnen verschillende netwerken kan een actor verschillende vormen aannemen.

Zorg kan snel routine worden. Vooral wanneer het langdurig wordt geleverd onder dezelfde omstandigheden zoals het geval is in de ouderenzorg. Om te onderzoeken wat goede zorg is, is het noodzakelijk deze routine te doorbreken en de gebeurtenissen van

¹ Binnen de ANT kunnen actoren personen zijn of voorwerpen. Actoren staan nooit los van elkaar maar krijgen vorm door andere actoren waarmee zijn in verbinding staan. Harbers (2005) koppelt actorschap aan agency en beschrijft wat er gebeurt met normativiteit wanneer je agency niet alleen toeschrijft aan mensen, maar ook aan instituten en aan voorwerpen. Normativiteit wordt dan een begrip dat je niet meer kunt zoeken of in de mens, of in de maatschappij, maar wordt een coproductie van technologie en maatschappij, niet los te zien van de dagelijkse werkelijkheid.

alledag onder de loep te nemen, te analyseren en hierop te reflecteren. Het gebruik van Actor Network Theory is hiervoor ideaal. Het heeft me geholpen met een andere blik te kijken naar de zorg voor dementerenden en te zoeken naar nieuwe contrasten, variaties en nuances. Hierdoor heb ik meer inzicht gekregen in hoe het leven met dementie vorm krijgt in de dagelijkse zorg rondom eten in een zorginstelling en wat de implicaties hiervan zijn voor het leveren van goede zorg.

Deze scriptie benadrukt het belang van etnografisch onderzoek om zorg te verbeteren. Hiermee voeg ik me bij een groep onderzoekers met eenzelfde doel voor ogen. Annemarie Mol (2006) schrijft hoe clinical trials vanaf de jaren '50 en '60 steeds meer de overhand hebben gekregen in het aantonen van de kwaliteit van allerlei aspecten in de zorg. Hoewel Mol het nut van clinical trials voor sommige onderdelen van zorg niet ontkent, benadrukt ze dat het voor het verbeteren van zorg in de praktijk nuttiger is om de effecten van interventies in deze praktijk te onderzoeken. Ze benadrukt dat wat goede zorg is pas zichtbaar wordt in de dagelijkse praktijk van het zorgen. Onderzoekers kunnen bijdragen aan het verbeteren van zorg door de spanningen die bestaan in de alledaagse praktijk van het zorgen te ontwaren en deze te articuleren zodat ze zichtbaar en beschikbaar worden voor reflectie.

Ook Jeannette Pols (2004) benadrukt het belang van etnografisch onderzoek in de zorg. Pols is op zoek gegaan naar idealen zoals die gestalte krijgen in de dagelijkse zorg voor psychiatrische patiënten.² Naar idealen die gedaan worden. Ze laat zien hoe het zetten van koffie idealen over individualisering weerspiegelt. Om individualisatie in de psychiatrie te bewerkstelligen willen verpleegkundigen bijvoorbeeld dat de cliënten weer zelf hun koffie inschenken en hier naar smaak suiker en melk bijdoen in plaats van dat een voedingsassistente dit voor hen inschenkt. Zo ontwikkelen de cliënten individuele vaardigheden. Haar onderzoek laat echter ook zien dat dit soort handelingen niet altijd productief zijn, maar dat ze onverwachte gevolgen kunnen hebben in de praktijk. In één van de instellingen waar Pols onderzoek doet hebben alle cliënten een eigen koffiezetapparaat op hun kamer. 'Koffiezetten is dan een individuele vaardigheid die nodig is om het eigen leven te organiseren op de manier die men zelf wil' (ibid. Pp. 491). Hierin wordt voorbij gegaan aan het sociale aspect van samen koffiedrinken. Het feit dat cliënten het samen koffiedrinken misschien wel waarderen is ondergeschikt gemaakt aan het ideaal van

² Zie ook Pols (2006) en Struhkamp (2005a) voor een vergelijkbaar argument. Pols koppelt accountability in de zorg aan de dagelijkse praktijk van het wassen. Hierin laat zij zien dat routine en meetbaarheid nodig zijn in de zorg, maar tot op zekere hoogte. Dat we moeten waken voor stagnering en inflexibiliteit van regels. Door het zichtbaar maken van routines in de dagelijkse gang van zaken kan hierop gereflecteerd worden en kan zorg verbeterd worden. Struhkamp laat zien dat autonomie zich niet alleen beperkt tot informed consent in de spreekkamer van de arts, maar dat autonomie gerealiseerd wordt in de activiteiten van de dagelijkse gezondheidszorg, in de materiële en technologische context van zorg, in de therapieën die mensen ondergaan en in de concrete activiteiten van het zorg verlenen.

individualiteit. Het optekenen van dit soort alledaagse praktijken maakt het mogelijk om over verschillen na te denken.

'Zich realiseren dat er niet maar één vorm van goede zorg is, maar verschillende, zelfs conflicterende vormen, die ieder hun wenselijke effecten hebben doordat ze verschillende idealen en vormen van subjectiviteit in het handelen inbedden, nodigt participanten uit tot zelfreflectie. [...] Zo weet de etnograaf van goede zorg het niet allemaal het beste, maar benadrukt steeds het belang van reflexiviteit in de praktijk. Daarmee benadert deze stijl van empirische ethiek professionals en cliënten als mensen die het goede nastreven in hun praktijken. Wat dat goede precies is kan omstrede zijn en bestreden worden, maar dat ze dit proberen wordt serieus genomen' (ibid. Pp. 497).

Een vraag als 'Wat is goede zorg voor dementerende ouderen?' is niet eenvoudig te beantwoorden. Goede zorg is complex. Het bevat verschillende soorten goed en ik zal laten zien dat wat goed is voor één onderdeel van zorg niet automatisch goed hoeft te zijn voor een ander onderdeel. In deze scriptie pretendeer ik dan ook niet om goede zorg in haar algemeenheid te omschrijven, of om een instant oplossing aan te dragen voor de problemen in de zorg voor dementerende ouderen. Ik wil door middel van een etnografische optekening van de zorg rondom eten voor dementerende ouderen laten zien dat het voor de verbetering van zorg noodzakelijk is om te reflecteren op de alledaagse praktijk. Dat er geleerd kan worden van de fricties die hier ontstaan, de successen die geboekt worden, en de creativiteit en vindingrijkheid waarmee personeel in de zorg erin slaagt de routine te doorbreken en wat vreugde te brengen in het over het algemeen eentonige leven van alledag. Want laten we eerlijk zijn, dat is goede zorg op haar best.

Hoofdstuk 1 Dementie in de praktijk

In de weken dat ik me onderdompelde in de wereld van de dementerende oudere herkende ik dementie overal om me heen. In de wens van meneer Ten Brink om naar huis te gaan, in het klagelijke geroep van mevrouw Van Velzen om haar man, in de moeite die mevrouw Ten Braber had om haar kopje koffie naar haar mond te brengen zonder te knoeien en in mevrouw Van der Meer die urenlang rondjes liep over de gang.³ Toen het echter tijd werd voor een analyse van de gegevens die ik had verzameld merkte ik dat ik het moeilijk vond om kort en bondig onder woorden te brengen wat dementie *is* en hoe het vorm krijgt in de praktijk.⁴

Iedere persoon die in aanraking komt met mensen met dementie, of het nu gaat om een grootouder, een ouder of een buurvrouw, heeft een bepaald beeld van dementie naar aanleiding van deze ervaringen. Ikzelf kwam voor het eerst in aanraking met dementie toen onze buurvrouw dement werd. Langzaam maar zeker werd duidelijk dat het niet zo goed meer ging met mevrouw Van Klaveren. Ze viel in korte tijd veel af, er stond regelmatig bedorven eten in de koelkast en het huis was niet meer zo schoon als voorheen. Ze droeg dagen achter elkaar dezelfde kleding en ze vergat dat er mensen op bezoek waren geweest. Niet lang nadat haar familie merkte dat ze snel achteruitgang is ze opgenomen in een verpleeghuis.⁵

Een medisch deskundige kan dementie lokaliseren in het brein. Wanneer een neuroloog een scan had gemaakt van de hersenen van mevrouw Van Klaveren dan had hij daar afwijkingen gevonden die typerend zijn voor dementie. Maar betekent dit dat dementie kan worden omschreven als neurologische degeneratie? Deels, er vindt een verandering plaats in de hersenen die in de biomedische wereld duidt op dementie, maar de scan vertelt ons niets over wat dit betekent voor het dagelijks leven van mevrouw Van Klaveren. Ingunn Moser (2008) schrijft over dementie het volgende:

'[...] Alzheimer's disease is experimented with and enacted into being in different ways in a variety of locations and practices. These locations, practices and enactments are however neither tied together by a single nature,

³ Alle gegevens over de verzorgingshuizen en verpleeghuizen waar ik heb meegekeken zijn geanonimiseerd en alle namen gefingeerd. Dit om de privacy van de geobserveerde personen zoveel mogelijk te waarborgen.

⁴ De medische wereld onderscheidt verschillende *soorten* dementie. De website van de stichting Alzheimer Nederland schrijft dat er zo'n zestig verschillende oorzaken van dementie bekend zijn. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer, op de tweede plek staat vasculaire dementie. In deze scriptie ga ik niet uit van deze verschillende soorten, maar beschrijf ik dementie zoals ik dit aantref in de praktijk van een verpleegafdeling.

⁵ Er bestaan tal van artikelen over de implicaties van dementie voor de dementerende zelf en voor naasten. Zie bijvoorbeeld Goldsteen e.a. (2007) voor een analyse van de identiteitsverandering die een familielid doormaakt doordat de mate waarvoor hij zich verantwoordelijk voelt voor de dementerende persoon verschuift, of Elliot e.a. (2009) voor een beschrijving van de ethische denkwijzen die familieleden toepassen om beslissingen te nemen voor dementerende familieleden.

nor by a single process of progressive definition, stabilization and construction. Science is not the centre of reality-production, and there is no single origin to matters of concern' (Moser, Pp. 109).

Dementie *is* niet slechts een medische diagnose behorende bij een neurologische afwijking in de hersenen. Het krijgt op verschillende manieren vorm in verschillende praktijken.⁶ Dementie moet begrepen worden in de context van het veld waarin het waargenomen wordt. Wat Moser benadrukt is dat dementie niet haar basis vindt in de biomedische wetenschap, maar dat het in verschillende praktijken op verschillende manieren vorm krijgt. De biomedische manier van kijken naar dementie is er slechts één van velen. Deze verschillende vormen kunnen naast elkaar bestaan zonder elkaar te beïnvloeden, maar ze kunnen elkaar ook aanvullen of juist botsen. Moser laat zien dat de biomedische wetenschap nog altijd een grote stempel drukt op hoe er in de westerse wereld wordt omgegaan met dementie, maar benadrukt dat deze manier van omgaan met dementie niet de enige is.⁷ Haar artikel heeft mij de complexiteit van dementie doen inzien. Het heeft me geïnspireerd op zoek te gaan naar dementie zoals het wordt geleefd door degenen die eraan lijden in de dagelijkse praktijk van een verpleegafdeling.

Dementie in het dagelijks leven

Voor degenen die werken in de ouderenzorg en die dagelijks contact hebben met dementerende ouderen is de officiële medische diagnose 'dementie' niet het belangrijkste. Het feit dat er in de hersenen van hun cliënten neurologische degeneratie plaatsvindt, houdt hen niet zozeer bezig. Het gaat de verzorgenden juist om het vinden van manieren om de dementerende oudere zo goed mogelijk te helpen omgaan met de achteruitgang en de beperkingen die dementie met zich meebrengt.

In een informatieboekje voor nieuwe medewerkers van een deeltijdbehandeling voor beginnend dementerenden vond ik de volgende omschrijving van dementie;

'Mensen die lijden aan een vorm van dementie voelen zich over het algemeen al onzeker, kunnen moeite hebben afhankelijker te worden en de grip op de omgeving kwijt te raken. Het komt voor dat bezoekers met name op zichzelf gericht zijn en weinig rekening kunnen houden met anderen. Ook komt het regelmatig voor dat bezoekers weinig inzicht hebben in hun beperkingen.'

⁶ Vanaf de jaren '60 wordt het idee dat wetenschap een rationeel, progressief verlopend proces is aan de kaak gesteld. Etnografisch onderzoek in laboratoria laat zien dat wetenschap een cultureel gevormde praktijk is en dat technologieën die uit deze praktijk voortvloeien normatief zijn en objecten en subjecten creëren, relaties beïnvloeden en bijdragen aan het slagen of mislukken van medische interventies (Knorr-Cetina, 1995, Latour, 1999, Willems, 1992).

⁷ Vanuit een andere hoek analyseren Callon en Rabeharisoa (2004) de invloed van biomedische wetenschap en technologie op agency en subjectivity. Aan de hand van het verhaal van twee broers die lijden aan spierdystrofie, de één vooruitstrevend en uiterst actief in het omarmen van de nieuwe mogelijkheden op basis van genetisch onderzoek, en de ander die alle contact hiermee weigert, laten ze zien dat weigeren niet zozeer een afwijzing is van agency en subjectivity, maar dat het eerder een keuze is voor een andere manier om deze begrippen in te vullen.

Dementie krijgt in de biomedische wereld dus anders vorm dan in de dagelijkse praktijk op bijvoorbeeld een deeltijdbehandelgroep. De nadruk ligt hier, niet zoals in de biomedische literatuur op een diagnose, een zichtbare afwijking in de hersenen, maar op gedrag. Deze omschrijving van dementie wordt gegeven zodat de medewerker die zich voorbereidt op een baan in de deeltijdbehandeling zich beter zal kunnen inleven in, en anticiperen op het gedrag van de dementerende. Dementie uit zich bij de deelnemers van de deeltijdbehandelgroep blijkbaar vaak in onzekerheid, egocentriciteit of weinig inzicht van de dementerende in zijn ziektebeeld en het is aan de begeleiders van de groep om hier rekening mee te houden. Betekent dit dan dat dementie in de praktijk zoals de folder impliceert, vorm krijgt in bepaald gedrag typisch behorende bij dementie? Ja, dementie kent inderdaad een aantal typische gedragskenmerken, en het gedragspatroon van een dementerende oudere zal naarmate de tijd verstrijkt veranderen. De vraag is echter of dit ook relevant is voor het leveren van zorg in de praktijk. Analyse van enkele gebeurtenissen op de verpleegafdeling laat namelijk zien dat het gedrag van dementerenden in de praktijk niet altijd voorspelbaar is maar dat het vele variaties kent. Voor het leveren van goede zorg is het relevant om te proberen te achterhalen waar deze variaties vandaan komen.

Dementie en gedrag

Bij het plannen van zorg voor dementerende ouderen is het geen goed idee om dit te doen vanuit een puur biomedisch oogpunt. Het is belangrijk te kijken hoe dementie in de praktijk *bestaat*. Maar zorg organiseren op basis van een globaal gedragspatroon behorende bij dementie brengt ook problemen met zich mee. Niemand gedraagt zich namelijk elke dag hetzelfde. Gedrag is grillig, en voor ieder mens, dementerend of niet, geldt dat hij zich op een goede dag anders gedraagt dan op een mindere dag. En wat een dag goed of minder goed maakt is niet altijd even gemakkelijk te achterhalen.

Gedrag is onderhevig aan allerlei factoren. Deze factoren kunnen liggen in de persoon zelf, ze kunnen te maken hebben met het ziekteproces, of er kunnen andere factoren, bijvoorbeeld uit de omgeving in het spel zijn. En om het nog lastiger te maken, het is goed mogelijk dat het een combinatie is van verschillende factoren die gedrag op een bepaalde manier beïnvloeden. Het verhaal van meneer Van Amerongen laat zien hoe lastig het kan zijn om gedrag te verklaren.

In verpleeghuis Achtermonde, op afdeling Klaproos maak ik kennis met meneer Van Amerongen. Hij ligt in een hoek van de huiskamer, in bed. Het is donderdagochtend negen uur en overal om ons heen zitten bewoners te eten. Sommigen zelfstandig, anderen met hulp van een verzorgende of voedingsassistent. Op de incidentele aanmoedigingen van de verzorgenden na is het stil. Meneer van Amerongen is een lange, magere man. Hij ligt met zijn knieën opgetrokken tot onder zijn kin, zijn handen er stijf omheen geklemd. Hij heeft sprekende helder blauwe ogen waarmee hij zijn omgeving in zich opneemt. Zijn gezicht is ingevallen, waarschijnlijk omdat zijn kunstgebit nog keurig schoongemaakt op het nachtkastje naast zijn bed ligt. Soraya, de verzorgende die hem

die ochtend heeft gewassen loopt op hem af met een bordje pap. Als ze ziet dat ik naar haar kijk vertelt ze me waarom meneer Van Amerongen nog in bed ligt. "Hij heeft af en toe zo'n dag, dan wil hij niks." "Je merkt het al zodra je zijn kamer binnenkomt en hem wakker maakt, of hij een goede dag heeft of niet" "Op zo'n dag als vandaag, dan laten we hem zoveel mogelijk met rust anders wordt hij alleen maar boos en dan kun je helemaal niks meer met hem beginnen." Ze zet het bordje pap op het nachtkastje, doet hem een servet voor en brengt de lepel pap voorzichtig naar zijn mond. Hij duwt haar arm weg met zijn hand en kijkt haar boos aan. Ook een tweede poging mislukt. Soraya duwt de lepel tegen zijn lippen, "lekker een hapje pap", maar hij houdt zijn mond stijf dicht. Bij een derde poging slaat hij de lepel uit haar hand. Spetters pap vliegen door de lucht en zuchtend geeft Soraya het op. "Dan niet", zegt ze gelaten. "Misschien lust hij straks wel een boterham, als we hem tenminste zijn tanden inkrijgen."

Een dag later kom ik rond tien uur de woonkamer van de Klaproos binnen. Soraya heeft weer dagdienst en zodra ze me ziet wijst ze me trots op een meneer in een rolstoel. "Kijk eens wie daar zit!" Ik moet twee keer kijken voor ik meneer Van Amerongen herken. Keurig aangekleed in nette broek en blauwe wollen trui met overhemd eronder, zijn haar in een nette scheiding en zijn gebit in zijn mond ken ik hem haast niet terug. "Goedemorgen meneer Van Amerongen", zeg ik, en verbaas me over het 'goedemorgen zuster' waarmee hij antwoordt. Gisteren praatte hij helemaal niet. Het lijkt een totaal ander persoon vandaag. Soraya zit naast hem en prikt stukjes brood met appelstroop aan een vork. De vork geeft ze vervolgens aan meneer Van Amerongen zelf die deze zonder problemen naar zijn mond brengt. Af en toe stopt hij en neemt een slok melk uit de beker voor hem op tafel. Hij kijkt tevreden en lijkt te genieten van zijn ontbijt.

Meneer van Amerongen heeft zoals Soraya het zegt af en toe *zo'n dag*. Maar is dit toe te schrijven aan het feit dat hij dementerend is? Zou er op beide dagen een scan worden gemaakt van de hersenen van meneer Van Amerongen, dan zou daarop zeker een afwijking te zien zijn die wijst op dementie. Grote verschillen in het brein van meneer Van Amerongen op dag één en dag twee zullen er echter niet zijn. Dementie zoals dit zichtbaar is in het brein verklaart niet waarom hij zich de ene dag zo anders gedraagt dan de andere. Waarschijnlijk draagt de dementie wel bij aan de verschillen in gedrag, maar zijn er meerdere factoren in het spel. Misschien heeft hij slecht geslapen, bracht iets wat de verzorgende die ochtend deed hem in een slecht humeur, of had hij gewoon zonder aanleiding een baaldag zoals iedereen dat wel eens heeft. Misschien lag hij vroeger, lang voor hij dement werd, ook wel eens een hele dag in bed.

Het is dus lastig om de baaldag van meneer Van Amerongen enkel en alleen toe te schrijven aan het feit dat hij dementie heeft, maar dit is in principe ook niet nodig om de zorg voor hem te verbeteren. Het is belangrijker te kijken naar factoren die van invloed zijn op gedrag om van daaruit toe te werken naar betere zorg.⁸

⁸ Zuidema e.a. (2006) beschrijven een prevalentie van 85% met betrekking tot probleemgedrag onder dementerende ouderen. Deze uitspraak doen ze naar aanleiding van een kwantitatief onderzoek waarin ze gebruik maken van vragenlijsten ontwikkeld voor gebruik in de psychiatrie. Op basis van hun bevindingen doen ze een oproep voor meer onderzoek naar de prevalentie van probleemgedrag en de mogelijk van invloed zijnde factoren. Hoewel ik de bevindingen van Zuidema e.a. en de zekerheid waarmee zij hun cijfers presenteren in twijfel trek, (hoe neem je bijvoorbeeld een vragenlijst af aan een dementerende?) deel ik hun vraag naar onderzoek naar de van invloed zijnde

In verpleeghuis Parkzicht maak ik kennis met Zuster Annie, één van de bewoonsters van afdeling Geel. Zuster Annie, vroeger hoofdzuster in een psychiatrische instelling, is een grote, statige vrouw met kaarsrechte rug en een heldere blik in haar ogen. Ze zit in de huiskamer aan tafel en maakt de Zweedse puzzel uit het Algemeen Dagblad. Bij haar aan tafel zit nog een aantal bewoonsters, allemaal wat meer in zichzelf gekeerd. De stilte wordt af en toe doorbroken door Maria, de voedingsassistente van de avond, die koffie en thee rondbrengt. "Voor u een kopje thee Zuster Annie", zegt ze. "Dank je wel lieverd, wat zorgen jullie toch goed voor ons." Maria loopt verder terwijl ze samen met mevrouw Zwart een kinderliedje zingt. Als het bijna tijd is om te eten vraagt Maria of Zuster Annie haar wil helpen met het dekken van de tafel. "Natuurlijk kind", zegt ze, en samen leggen ze placemats, borden en bestek klaar. Wanneer iedereen aan tafel zit zegt Maria het Onze Vader, wenst iedereen smakelijk eten en scheidt de bewoners de lasagne op die die avond op het menu staat. "We zijn het water helemaal vergeten", roept Zuster Annie. Ik loop naar de keuken en haal water en glazen voor wie wil. Zuster Annie schenkt iedereen wat in. Mevrouw Zwart zingt zachtjes "Alles in de wind" terwijl Maria een gesprek aanknoopt met de twee heren aan tafel. Zuster Annie praat gezellig mee.

Een week later ben ik weer op afdeling Geel. Gerda, de voedingsassistente van die avond krijgt van de verzorgende een glas met wat druppeltjes doorzichtige vloeistof erin waar ze thee bijschenkt. "Haldol voor Zuster Annie", zegt ze, "die is niet te genieten vandaag." Marjolein, de verzorgende die de haldol kwam brengen, beaamt dit. Zuster Annie zit in de woonkamer, op dezelfde plek als vorige week en is bezig met haar puzzel. Gerda gaat rond met de koffie en thee. "Alsjeblieft Annie, je thee." Annie kijkt niet op of om. "Dan niet", hoor ik Gerda geïrriteerd mompelen. Als het tijd is om te eten helpen Gerda en Marjolein iedereen aan tafel. Er is iets misgegaan met het opwarmen van het eten waardoor het wat langer duurt dan normaal en Gerda en Marjolein zijn bij de bewoners gaan zitten en kletsen wat over het weekend. Ze gaan samen naar een theatervoorstelling en bespreken dit voor. Zuster Annie zegt zo hard dat iedereen het kan horen hoe onbehoorlijk het is om zo over privé zaken te praten waar patiënten bij zijn. "Het eten is te laat, we hebben geen water, en dat stel zit daar maar te niksen." Gerda, die dit natuurlijk ook hoort zegt geïrriteerd dat ze er niets aan kan doen dat het wat langer duurt met eten vandaag. "Als het je niet aanstaat, dan eet je maar niet", zegt ze. Als Zuster Annie blijft mopperen zegt ook Marjolein dat ze zich niet zo moet aanstellen. "Het is graag of niet zuster, als het je niet aanstaat ga je maar naar je kamer." Zuster Annie zegt tijdens de maaltijd geen woord meer en verdwijnt na afloop snel naar haar kamer. Ze laat zich die avond niet meer zien.

De factoren die van invloed zijn op het gedrag van Zuster Annie zijn gemakkelijker te achterhalen dan bij meneer Van Amerongen. Uit gesprekken met verzorgenden leer ik dat Zuster Annie een typische hoofdzuster is. Alles moet perfect, en als dingen niet snel genoeg gebeuren naar haar zin, dan wordt ze boos. Dat Zuster Annie dus boos wordt op het moment dat de verzorgenden zich naar haar mening 'onzusterlijk' gedragen is niet verrassend. Met dit besef van wat zuster Annie beweegt om 'lastig' te zijn kan geprobeerd worden om de zorg die aan haar geleverd wordt zo goed mogelijk aan te passen om zo probleemgedrag te voorkomen. Van de verschillende manieren waarop Gerda en Maria zorg leveren aan Zuster Annie kan geleerd worden, maar dan moet het wel bespreekbaar worden gemaakt.

factoren op gedrag. En dan niet alleen op probleemgedrag, maar juist ook op factoren die gedrag positief beïnvloeden.

Dementie en omgeving

Het evalueren van succesverhalen en botsingen zoals die voorkomen in de dagelijkse gang van zaken op een zorgafdeling kan gebruikt worden om zorg te verbeteren. In de praktijk wordt duidelijk dat botsingen of problemen wel besproken worden, maar dat successen vaak onopgemerkt blijven.

Op afdeling klaproos van verpleeghuis Achtermonde is voedingsassistente Marga druk in de weer met de voorbereidingen voor het warme eten. Er zitten twaalf bewoners aan drie gedekte tafels. Verder liggen er vier bewoners in bed, naast elkaar, in een hoek van de kamer. Marga instrueert de verzorgenden. Ze worden allemaal naast een bewoner gezet die geholpen moet worden met eten. Ook ik krijg iemand toegewezen. Marga scheidt het eten op en één verzorgende brengt de borden vervolgens rond. "Het is belangrijk om rust te creëren tijdens de maaltijd", legt Marga later uit. "Het is al een hele organisatie, eten met zoveel mensen tegelijk, en als er dan ook nog allemaal verzorgenden heen en weer lopen wordt het niks." "Dan raken de mensen alleen maar afgeleid en eten ze niks meer." Ik zit tussen twee bedbewoners in. Aan mijn linker zijde ligt mevrouw Janssen. Ze ziet er, ondanks dat ze in pyjama is, keurig uit. Haar witte haar is mooi gekamd, haar wenkbrauwen zijn wat aangezet met potlood en ze heeft een donkerrode lippenstift op. Vlak voor het eten komt haar zoon binnen. Hij geeft haar een zoen en gaat naast haar zitten op een krukje. "Ik kan niet, ik kan niet, ik kan niet", mompelt ze. Haar zoon gaat hier niet op in. Wanneer haar eten komt, een brij van gepureerde groenten, aardappelen en vlees, pakt haar zoon de lepel en brengt een hapje naar haar mond. "Kijk mam, we eten andijviestamppot, lekker hè!" Ze duwt zijn hand weg. "Je moet wel eten hoor, kom op!" Na wat aanmoediging begint zijn moeder te eten. Alle andijviestamppot gaat op. Daarna een toetje, en een beker drinken. Zonder problemen.

Marga vindt het belangrijk om rust te creëren in de huiskamer tijdens de maaltijd. Ze benadrukt dit nogmaals wanneer we samen de maaltijd nabespreken. Ze vertelt me dat smaak en eetlust afnemen naarmate een mens ouder wordt. Dementie kan dit proces nog extra versterken. Wil je dat bewoners goed eten, dan moet je een omgeving creëren waarin dit gestimuleerd wordt. Marga probeert dit zo goed mogelijk te doen, maar niet al haar collega's doen dit. Kijk wat er een dag later gebeurt met mevrouw Janssen wanneer er tijdens de maaltijd teveel afleiding is.

Tijdens de warme maaltijd is het erg druk. Marije, één van de verzorgenden is nog bezig de pillen te delen, de voedingsassistente van vandaag roept steeds voor wie ze heeft opgescheept en drie verschillende verzorgenden brengen borden rond en helpen tussendoor hier en daar iemand met eten. Mevrouw Janssen roept om hulp. Haar zoon is er niet vandaag. Ze zegt dat ze wil eten, maar als de verzorgende komt om haar te helpen slaat ze de lepel weg of trekt deze uit de handen van de verzorgende. Marije, de verzorgende die haar probeert te helpen doet drie pogingen maar geeft het dan op. Ze is ook nog steeds niet klaar met pillen delen en vindt dit op dit moment belangrijker. "Eet u dan zelf maar", zegt ze. Maar dit doet mevrouw Janssen niet. Na nog één poging neemt Marije haar bord mee naar de keuken. "Dan niet", zegt ze. Mevrouw Janssen kijkt boos en blijft om hulp roepen.

Het contrast met de vorige dag is groot. De onrust die heerst op de afdeling heeft op het eetgedrag van mevrouw Janssen duidelijk een negatieve invloed. De manier waarop de zorg rondom de maaltijd is ingericht heeft duidelijk effect op het gedrag van (tenminste één van) de bewoners.

In verpleeghuis Parkzicht wordt de maaltijd opgediend in schalen. Dit om de huiselijke sfeer te vergroten en de eetlust van de bewoners te bevorderen. Er is keuze uit twee verschillende soorten groenten en vlees zodat er in principe voor ieder wat wils is. "Helaas zijn er te weinig schalen dus wordt het eten op een kar gezet" aldus Sandra, de voedingsassistente. Met die kar rijdt Sandra langs de twee tafels waaraan de bewoners eten. Ze begint bij tafel twee. Hier zitten de rustigere bewoners. "Je zult zien dat de mensen aan de eerste tafel gaan steigeren", zegt ze. "Maar ik vind dat die moeten leren geduld te hebben, er is genoeg voor iedereen." En inderdaad, zodra Sandra doorloopt naar tafel twee beginnen de bewoners van de eerste tafel te protesteren: "Jullie beginnen altijd daar!" "Ik wil godverdomme eerst!" "Ik hoef jullie eten verdomme al niet meer!" Onder leiding van twee bewoners aan tafel één blijft het protest de rest van de maaltijd aanhouden. De sfeer is verre van huiselijk Een dag later loop ik weer mee met Sandra. Deze keer begint ze met het opscheppen van het eten aan de eerste tafel. Het is een wereld van verschil met gisteren. De maaltijd verloopt, op wat kleine incidenten na, heel rustig.

Het maakt, zoals het voorbeeld laat zien, heel veel uit voor het gedrag van de bewoners aan welke tafel Sandra begint met eten delen. De manier waarop de bewoners zich gedragen is duidelijk gerelateerd aan de manier waarop de zorg is ingericht. De frictie die ontstaat tijdens de maaltijd zowel in Parkzicht als in Achtermonde vloeit voort uit de manier waarop zorg is ingericht en wordt verleend. De onrust en de problemen die ontstaan tijdens het eten kunnen, mits besproken, zorgen voor een verbetering van zorg. Met het invoeren van een algemene maatregel als die rondom het eten in Parkzicht is niks mis, maar het is op de afdeling waar daadwerkelijk gekeken moet worden welke uitwerking dit heeft op de bewoners om hier lering uit te trekken.

Hoe dementie vorm krijgt in de dagelijkse praktijk is niet uit te drukken in bepaald gedrag. Er bestaat geen pure vorm van dementie, ook niet op een verpleegafdeling, want hoe een dementerende zich gedraagt is afhankelijk van allerlei factoren. Iemands karakter en persoonlijkheid en het proces dat zich voltrekt in het brein hebben invloed op hoe dementie vorm krijgt in het dagelijkse leven, net als factoren uit de omgeving zoals de vorm waarin zorg wordt geleverd, de materiële inrichting ervan en de wisselwerking met familie en verzorgend personeel. Dit in ogenschouw nemend is het niet voldoende om zorgplannen te maken voor dementerenden louter vanuit een biomedisch idee over dementie. Om zorg voor dementerenden te optimaliseren is het van cruciaal belang te kijken hoe dementie vorm krijgt in het dagelijks leven. Dementerenden onderwerpen aan vragenlijsten en enquêtes over hun idee van goede zorg is vaak niet mogelijk aangezien ze niet met woorden kunnen aangeven wat iets tot een goede, of juist slechte ervaring maakt. Dit betekent echter niet dat er geen manier bestaat om er achter te komen wat dementerenden als prettig of minder prettig ervaren om zo de zorg voor hen te verbeteren. Om een leven met dementie zo dragelijk en leefbaar mogelijk te maken is het belangrijk om te observeren wat er op een afdeling voor dementerenden daadwerkelijk speelt en te zoeken naar spanningen en successen in de dagelijkse zorg om van daaruit te evalueren en aanpassingen te maken. Het is in de dagelijkse praktijk van een afdeling in een verpleeghuis waar het leven met dementie vorm krijgt en waar

dus gezocht moet worden naar juist die dingen die het leven voor een dementerende maken of breken.

Hoofdstuk 2 Goede zorg in de praktijk

'Mens-zijn' is in onze maatschappij sterk gerelateerd aan waarden als autonomie, zelfzorg en reciprociteit. Dit zijn eigenschappen die een dementerende persoon langzaam maar zeker kwijtraakt. De geldende normen met betrekking tot sociale interactie worden voor dementerenden naarmate de dementie vordert onmogelijk te begrijpen, laat staan uit te voeren. De cultureel antropologe Janelle Taylor, wiens moeder lijdt aan dementie, valt het echter op dat ook mensen die geen dementie hebben op hun beurt de regels van sociale interactie overboord gooien wanneer ze in aanraking komen met dementie.

'[...] I find it remarkable that for many people whose cognitive functioning is *not* impaired, who *can* still observe social niceties, the mere suspicion that someone else *might* suffer dementia seems to justify, or even require, that they suspend all the rules and habits learned over a lifetime, about how to treat another person politely and with kindness' (Taylor, 2008 Pp. 317).

'Weet je nog wie ik ben?' 'Hoe heet ik?' 'Hoe kennen wij elkaar?' Dit zijn vragen die familieleden en vrienden regelmatig stellen aan dementerenden terwijl ze weten dat de persoon in kwestie hier geen antwoord meer op kan geven. Taylor schrijft dat mensen haar haast zonder uitzondering vragen of haar moeder haar nog herkent. Dit heeft haar aan het denken gezet. Volgens Taylor is niet de vraag of haar moeder haar nog herkent, maar de vraag of wij dementerenden nog herkennen en erkenning geven interessant.⁹

Het algemene beeld rondom dementie in de Westerse wereld is er één van afschuw, angst en horror. De dementerende is een schaduw van wie hij eens was, een vreemde, of nog slechts een lichaam dat doorleeft terwijl de persoon zelf al gestorven is. Taylor is het hier niet mee eens. Hoewel haar moeder haar al jaren niet meer bij haar voornaam heeft genoemd betekent dit volgens Taylor niet dat haar moeder er niet meer is en dat ze niet meer om haar naasten kan geven.

'The progress of her dementia makes it difficult for Mom, now, to comprehend the nature of other people's needs or the sources of their suffering, but she still does notice and respond to others, and is still moved to try to alleviate their distress' (Taylor, 2008 Pp. 329).

Taylor geniet van de tijd die ze met haar moeder doorbrengt en hecht waarde aan de interactie die ze met haar heeft. Deze is weliswaar anders dan vroeger maar daarom niet minder waardevol. Om zich af te zetten tegen het beeld van dementie zoals dat nu

⁹ Judith Butler (1990/1999) ontwikkelde de term 'intelligibility'. In relatie tot gender, sekse en seksualiteit definieert zij identiteit niet als een beschrijvend kenmerk van ervaringen, iets wat we bewust kunnen uitdragen, maar als een normatief ideaal dat gevormd wordt op basis van regulerende krachten. Krachten die hun basis vinden in de regulerende praktijken van gendervorming en verdeling die bestaan in de maatschappij waarin we leven. Kijkend naar de maatschappij zien we volgens Butler slechts mensen die een bepaalde sociaal geaccepteerde rol aannemen en deze gedurende hun leven uitspelen. Wanneer iemand niet aan zo'n sociaal gevormde en geaccepteerde rol kan of wil voldoen is sprake van unintelligibility, de maatschappij heeft moeite deze persoon te erkennen als volwaardig lid. Je zou dit begrip kunnen doortrekken naar dementie. Een dementerende is unintelligible voor de maatschappij omdat hij niet kan participeren als volwaardig lid van de samenleving, althans, niet volgens de normen die de samenleving daaraan stelt.

bestaat in de samenleving en de gevolgen hiervan voor dementerenden roept Taylor op tot het volgende:

'Rather than make an individual's claim to social and political "recognition" contingent on narrowly cognitive ability to "recognize" people, words, and things, we would do well to emulate this humble, ailing individual woman's effort to hold fast to "the cares" – what she has cared about, who she has cared for and taken care of. Let us strive to hold on to "care" as something that makes life worthwhile' (Ibid. Pp. 333).

Taylor plaatst haar moeder in het hier en nu, als volwaardig persoon die erkenning verdient, niet om wie ze vroeger was, maar om wie ze nu is. Het is deze erkenning van de persoon in het hier en nu die me heeft geïnspireerd te onderzoeken wat deze manier van kijken naar dementerenden voor mogelijkheden biedt om goede zorg te kunnen leveren.

Goede bedoelingen met onvoorziene gevolgen

In de zorgverlening wordt gewerkt met protocollen en richtlijnen om de kwaliteit van zorg te waarborgen. In één van de instellingen waar ik veldwerk heb verricht bestaat bijvoorbeeld een protocol rondom de maaltijd. Hierin staan richtlijnen om de maaltijd zo rustig mogelijk te laten verlopen, met de achterliggende gedachte dat een rustige eetomgeving de bewoners stimuleert om meer te eten. Richtlijnen zijn in principe nuttig. Ze zorgen voor regelmaat en geven mensen een houvast. Toch hebben regels die worden ingevoerd om kwaliteit van zorg te verbeteren of te waarborgen vaak onverwachte gevolgen. Wanneer ik een dagje meeloop in de keuken van een groot verpleeghuis vertelt instellingskok Klaas Groen me dat het ontbijtassortiment is uitgebreid naar aanleiding van de resultaten van een bewonersenquête waaruit naar voren kwam dat meer keuze in broodsoort, pap en beleg gewenst was. Meer keuze voor de bewoner betekent een hogere score op de kwaliteitslijst van zorginstellingen, maar de kok is sceptisch:

"De verzorgenden vertellen me dat er op de afdeling niet veel veranderd is nu mensen meer keuze hebben bij het ontbijt." "De meeste mensen eten elke dag hetzelfde, en mensen reageren soms ronduit geïrriteerd als ze elke ochtend de vraag krijgen wat ze willen eten." "Dat weet je toch zo langzamerhand wel!", zeggen ze dan.

Het verhaal dat Klaas vertelt sluit aan bij wat ik lees op websites van verschillende oudereninstellingen; meer keuze betekent blijkbaar een verbetering van de kwaliteit van zorg.¹⁰ Zorginstellingen adverteren met websites en folders over een breed scala aan activiteiten en voorzieningen, allemaal om beter te scoren op de kwaliteitsmeter. Ook de bewoners die mee hebben gedaan aan de enquête hebben aangegeven meer keuze te

¹⁰ Er bestaat ook kritiek op dit idee. Bijvoorbeeld Tonkens e.a.(2005) trekken keuze als ideaal in de gezondheidszorg in twijfel. Het is niet altijd prettig voor de burger om meer keuzevrijheid te krijgen omdat het niet noodzakelijk ook hun autonomie of kwaliteit van leven bevordert. Keuzes kunnen te complex zijn en brengen dan rusteloosheid, apathie of vermijdingsdrang met zich mee.

willen, in dit geval tijdens het ontbijt. De anekdote die Klaas me vertelde wijst erop dat meer keuze niet automatisch beter is. In dit geval brengt het onverwachte gevolgen met zich mee in het dagelijks leven. Het vergroten van het ontbijtassortiment zal misschien leiden tot een hogere score op de kwaliteitsmeter, in de praktijk leidt het tot geïrriteerde bewoners die ervan uitgaan dat de verzorgenden toch zo langzamerhand wel weten wat ze 's ochtends lekker vinden.

Meer keuze leidt dus niet vanzelfsprekend tot betere zorg. In de zorg voor dementerenden kan meer keuze zelfs extra verwarrend zijn. Het is noodzakelijk om op de zorgafdeling te onderzoeken wanneer het aanbieden van keuzes daadwerkelijk baat heeft voor de kwaliteit van zorg en welke gevolgen dit heeft voor het dagelijkse leven van dementerenden en verzorgenden die met deze keuzes geconfronteerd worden.

Kleinschaligheid is een ander voorbeeld van een poging tot het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor ouderen.¹¹ Het wordt steeds populairder. De folder van het project waar ik heb meegekeken zegt er het volgende over:

'De groepswooning staat voor kleinschalig wonen in een huiselijke en gezellige sfeer. In deze vertrouwde omgeving ondersteunen onze medewerkers de bewoners. Centraal daarbij staat het uitgangspunt 'zoveel mogelijk leven in en normale thuissituatie'. Er is een huiskamer met een volledig ingerichte eigen keuken, er wordt gekookt en gemeenschappelijk gegeten. Daarnaast hebben de bewoners een eigen zit/slaapkamer waarin zij zich kunnen terugtrekken als zij daar prijs op stellen. Bewoners geven zoveel mogelijk zelf vorm aan hun dagelijks leven. Zo bepalen zij zelf wanneer ze opstaan en wanneer ze gaan slapen. Een vast team van medewerkers heeft daarbij een ondersteunende en begeleidende rol. Bewoners nemen, voor zover mogelijk en voor zover zij dat willen, deel aan de dagelijkse activiteiten. Samen koken en eten, de boodschappen doen, de was verzorgen etc. Eigenlijk alles wat in een 'gewoon' huishouden ook voorkomt.'

Bovenstaande groepswooning biedt ruimte aan zes ouderen. Eén van de verzorgenden vertelt me dat de bewoners, door als het ware mee te draaien in het huishouden, hun zelfstandigheid, dagelijkse routine en autonomie zoveel mogelijk behouden. Dit klinkt goed. Het idee om in een verpleeghuis te eindigen is voor de meeste mensen verre van aantrekkelijk en kleinschaligheid geeft de ouderenzorg een wat vriendelijker gezicht. Een dochter van één van de bewoonsters vertelt hoe blij ze is met de zorg voor haar moeder.

"Ze krijgt voldoende persoonlijke aandacht, heeft haar eigen spulletjes en wij mogen op bezoek komen wanneer we willen." "Op zondag zitten we, als vanouds, met de hele

¹¹ Niet alleen in de ouderenzorg, maar ook in andere sectoren vindt al langere tijd een verschuiving plaats van institutionele zorg naar kleinschaligere vormen van zorg. Duyvendak en Verplanke (2005) laten zien hoe er in de afgelopen vijftientig jaar een deinstitutionalisering heeft plaatsgevonden in de psychiatrie. Psychiatrische patiënten of mensen met een intellectuele beperking zouden zich niet thuis voelen in grote instituties en worden ondergebracht in kleinschalig wonen projecten of in een eigen woning waar ze zo autonoom mogelijk kunnen leven in een normale buurt. Het artikel laat zien dat dit onverwachte gevolgen met zich meebrengt in de praktijk. De patiënten voelen zich eenzaam, kunnen de verantwoordelijkheid die ze ineens krijgen niet aan, er is onvoldoende begeleiding en de buurt reageert niet altijd positief op de komst van kleinschalig wonen projecten.

familie bij moeder op de kamer." "Dat voelt dan echt weer als thuis." "En ze vertelt zelf hoe blij ze is dat ze vaak een praatje kan maken met medebewoonsters, dat het eten zo lekker is en dat ze haar eigen kamer zo mooi vindt."

Toch brengt deze kleinschaligheid ook problemen met zich mee.

In het huis waar ik een aantal dagen heb meegekeken is een team van acht verzorgenden verantwoordelijk voor de zorg aan zes bewoners. Ik heb een uitgebreid gesprek met Anouk, één van de verzorgenden, die mij vertelt dat ze zeer enthousiast is over het project en hoopt dat het wordt voortgezet, het is een pilot, maar dat er zeker sprake is van onvoorziene gevolgen waarvoor niet zo gemakkelijk een oplossing te vinden is. Boodschappen doen moet tijdens werktijd, maar omdat er maar één persoon op de groep staat is dit niet haalbaar. Met zes bewoners richting supermarkt is onmogelijk en de bewoners alleen laten, al is het maar voor twintig minuten is onverantwoord. Het komt er nu op neer dat twee verzorgenden één keer in de week boodschappen doen voor het huis, maar in eigen tijd. Iets wat eigenlijk niet de bedoeling is, maar een andere oplossing zien de verzorgenden niet. Anouk vertelt ook hoe de sfeer in de groep een aantal maanden lang heel akelig is geweest. "De samenstelling van de groep verandert steeds, maar het idee achter kleinschalig wonen is wel dat mensen hier hun laatste levensperiode doorbrengen." "Tot de dood." "Als de bewoners goed met elkaar kunnen opschieten is dit prima, maar als er botsingen in karakter zijn, of één iemand is 'lastig', dan heeft dit direct effect op de gehele groep." "Het kan dan echt de sfeer goed verzieken." "Wanneer je met meer ouderen op een groep werkt kun je dit misschien nog voorkomen of in goede banen leiden, maar hier, met zo'n kleine groep zo dicht op elkaar kan het funest zijn voor de gezelligheid."

Een nieuw project als kleinschalig wonen heeft dus positieve kanten, maar heeft ook onvoorziene nadelige effecten op de werkvloer. Dingen die net niet helemaal soepel verlopen in de dagelijkse praktijk. Wat bovenstaande voorbeelden illustreren is dat het verbeteren van zorg, het verhogen van de kwaliteit ervan, niet altijd even goed uitpakt op alle fronten. Goede zorg blijkt lastig te realiseren in de praktijk. Er zijn verschillende soorten goed aan zorg, die elkaar kunnen aanvullen, maar die elkaar ook juist kunnen tegenwerken. Algemene maatregelen om goede zorg te waarborgen op één front, hebben vaak onverwachte gevolgen voor een ander onderdeel van zorg in de dagelijkse praktijk.

Goede zorg is lastig te vangen

Als we onze focus op verbetering van zorg verplaatsten van managementniveau naar de werkvloer, dan blijkt vaak dat die dingen die zorg goed maken moeilijk te vertalen zijn naar regels en protocollen. In de zorg is er sprake van (ongelijkwaardig) contact tussen twee of meerdere mensen.¹² Het is in die zin van persoonlijke aard en is afhankelijk van

¹² De ongelijkwaardige verhouding tussen hulpverleners en hulpontvangers hebben in het verleden veel kritiek gekregen uit medisch antropologische en sociologische hoek. De groep onderzoekers die het belang van etnografie van de zorg omschrijven om zorg te verbeteren laat echter zien dat het niet nuttig is om bij voorbaat een waardeoordeel te geven aan ongelijkwaardigheid, maar dat het interessanter is te onderzoeken hoe ongelijkwaardige relaties tussen hulpverlener en ontvanger worden ingevuld en welke rol beide partijen spelen. Cussins (1998) schrijft bijvoorbeeld hoe vrouwen die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan een proces doorlopen van objectificatie en hoe ze dit als positief of negatief ervaren al naar gelang het slagen of mislukken van de behandeling.

stemming, persoonlijkheid, mogelijkheden en onmogelijkheden van zowel zorgverlener als zorgontvanger. Hoe je zorg verleent, wat goed of minder goed is, of wat als goede of minder goede zorg wordt ervaren door de ontvanger, kan afhangen van kleine, vaak zeer persoonlijke dingen.

Op de dagopvang is het de gewoonte om de dag te beginnen met een gedichtje. Het is half elf. De twaalf aanwezige ouderen hebben inmiddels een kopje koffie. We zitten in een kring rondom de koffietafel en groepsleidster Imke leest een gedichtje voor van Toon Hermans, over de liefde. Af en toe wordt er na een versregel instemmend gemompeld en geknikt in de kring. Als het gedichtje uit is richt Imke zich tot meneer Van Vliet, de enige heer in het gezelschap. Het is een stille, teruggetrokken man. Op aanspraak reageert hij vriendelijk, maar in de paar dagen dat ik hier op de dagopvang meekijk heb ik hem uit zichzelf nooit iets horen zeggen. Vaak valt hij tijdens de activiteiten zelfs eventjes in slaap. "Meneer van Vliet", zegt Imke, "hoe hebt u uw vrouw eigenlijk ontmoet?" Meneer van Vliet kijkt verlegen de kring rond. Enkele dames giechelen een beetje. Hij schuift wat ongemakkelijk op zijn stoel heen en weer aarzelt even. Dan haalt hij diep adem en begint te vertellen. Hij kwam haar tegen tijdens een dansfeest in het dorp. Tweeëntwintig was hij, en nog helemaal niet op zoek naar een vriendin. Hij viel ook altijd op vrouwen met blond haar, zij was donker. Toch werd hij verliefd en zijn ze twee jaar later met elkaar getrouwd. "En nog steeds gelukkig hoor", zegt hij trots. De stille meneer Van Vliet heeft pretoogjes en een glimlach van oor tot oor. Dan beginnen er ook dames te vertellen over hun eerste liefdes en verdwijnt meneer Van Vliet weer naar de achtergrond. Na een minuut of vijf stelt Imke voor om aan de dagactiviteiten te beginnen, vanuit mijn ooghoek zie ik dat meneer Van Vliet in zijn stoel in slaap is gevallen.

De medewerkers die worden ingewerkt op de dagopvang wordt geleerd om alle ouderen te betrekken bij de activiteiten. De meesten hebben een vaste taak. Bijvoorbeeld de tafel dekken, koffie schenken of aardappels schillen. Elke oudere wordt ook persoonlijk welkom geheten bij de koffie. Dit is een manier van de dag beginnen die je iedereen in principe kunt aanleren. Wat Imke hier doet is anders. Ze betreft een wat stillere meneer bij het gesprek met een specifieke vraag en het lukt haar hem echt te enthousiasmeren. Het gedichtje biedt haar een mogelijkheid om hem een mooi verhaal te laten vertellen. Dit is een onmisbaar onderdeel van goede zorg. Imke voelt aan hoe ze meneer Van Vliet kan bereiken en hij reageert hier goed op, maar dit is een wisselwerking tussen hem en Imke en dus lastig vast te leggen in een algemene regel.

Ook onderstaande illustreert hoe lastig het is om sommige goede aspecten van zorg te vangen in regels. Het laat zien dat wat goed is heel persoonlijk van aard kan zijn.

In verpleeghuis Achtermonde op afdeling klaproos loop ik mee met Marga. Ze werkt al 12 jaar op deze afdeling als voedingsassistente en ze neemt haar werk, zoals ze zelf zegt, heel serieus. Als ik even op de leuning van een stoel met een bewoonster zit te praten neemt Marga me apart en zegt dat ze er niet van houdt als we op leuning van stoelen zitten. "Of je gaat even bij een persoon zitten, op een krukje of een stoel, of niet." "Als je zo half zit lijkt het of je ieder moment weer weg kunt lopen, en dat maakt de bewoners onrustig." Marga gaat met de bewoners om zoals ze zou willen dat men met haar moeder om zou gaan als die in een verpleeghuis zou wonen. "Je kwakt niet zomaar een bord voor iemand neer om vervolgens weg te lopen, en je duwt niet zomaar eten in iemands mond zonder het aan te kondigen." "Het gaat om respect", zegt ze. "Zo noem ik bewoners bijvoorbeeld ook nooit bij de voornaam." "Mijn collega's doen dit soms wel, ze zeggen dat de bewoners hen dan beter snappen, ik vind het zeer respectloos." Een verzorgende rijdt een bewoner de kamer in die nog in bed ligt. Ze zet de boterham klaar die Marga al

gesmeerd heeft en loopt vervolgens weg. "Kijk", zegt Marga, "zo hoort het dus niet." "Deze mevrouw zit niet genoeg rechtop en moet bij elke hap haar hoofd optillen om haar bord te kunnen zien en bij de vork te kunnen." Marga helpt haar goed rechtop in bed. "Dit is ook beter voor de eetlust, probeer jij maar eens half liggend te eten." Als ze vervolgens een andere dame helpt met de pap brengt ze het bed helemaal omhoog zodat zij en mevrouw op gelijke ooghoogte zijn. "Het is heel vervelend om te moeten eten en steeds omhoog te kijken naar degene die je helpt, deze bedden kunnen van alles, laten we ze dan ook gebruiken." "Ik betrap mezelf er ook wel eens op dat ik mijn mond zelf open doe als ik de lepel naar de mond van een bewoner breng, ook dit probeer ik mezelf af te leren." Marga werkt alle nieuwe collega's in. Ze vindt het jammer dat niet iedereen haar tips zomaar aanneemt. "Iedereen werkt natuurlijk op haar eigen manier, maar ik hoop alleen wel dat dit een respectvolle manier is."

Marga zegt het al. Iedereen werkt op haar eigen manier. Marga vindt dat ze respect toont aan de bewoners door middel van kleine dingen in haar houding, hoe ze mensen aanspreekt en hoe ze hen helpt. Dit probeert ze over te dragen aan degenen met wie ze werkt en die ze inwerkt, maar dit kan ze hen niet verplichten. Ook is het lastig te vangen in maatregelen. Haar houding kan eventueel als voorbeeld dienen, maar kan niet worden opgelegd aan anderen. Dit geeft aan hoe complex het realiseren van goede zorg is.

Maar complex of niet, het is niet onhaalbaar. Zorg is, hoewel vaak persoonlijk van aard, ook een techniek. Kijk naar het voorbeeld van Imke en meneer Van Vliet. Van het succes dat Imke boekt in interactie met meneer Van Vliet kan geleerd worden. Evaluatie van deze situatie en meerdere successen of problemen met betrekking tot de zorg aan meneer Van Vliet kan leiden tot het beter begrijpen van wat hij fijn of belangrijk vindt in het leven en dus van wat het leveren van goede zorg in zijn situatie inhoudt. En ook Marga heeft goede ideeën over zorg die de moeite waard zijn te onderzoeken en te bespreken met haar collega's.

Het leveren van goede zorg hangt samen met persoonlijke ideeën over hoe om te gaan met mensen, maar er kan onderzocht worden hoe dementerenden reageren op bepaalde manieren van bejegening of op de houding die een verzorgende aanneemt. Door het bestuderen van specifieke gebeurtenissen op een zorgafdeling en rekening te houden met persoonlijke voorkeuren van bewoners kan gewerkt worden aan het leveren van goede zorg.

Goede zorg tegen alle regels in

Zorg is dus zeer complex. Er zijn vele kanten aan goede zorg, vele soorten goed die kunnen botsen of elkaar kunnen aanvullen. Algemene regels zorgen niet automatisch voor betere zorg en soms is het mogelijk om tegen alle regels in ruimte te creëren voor het leveren van goede zorg. Dit gaat gepaard met creativiteit en vindingrijkheid.

Het is half acht in de avond en op afdeling groen van verpleeghuis Parkzicht zitten de bewoners aan de koffie. Twintig ouderen, verdeeld over twee huiskamers. Sara en Janneke hebben avonddienst en moeten alle bewoners naar bed brengen. Janneke is al begonnen met de eerste bewoner. Het is stil in de huiskamer aan haar kant. De voedingsassistente is naar huis en de meeste bewoners kijken wat voor zich uit. Als

Janneke binnenkomt, leeft de boel een beetje op. "Mevrouw de Ruiter, gaat u mee?" Daarna is het weer stil. Af en toe maakt een bewoner een opmerking, maar over het algemeen wordt hier niet op gereageerd door de anderen. Vanuit de andere woonkamer hoor ik opeens gelach en gezang. Als ik ga kijken zie ik dat alle bewoners in een kring zitten. Een kopje koffie bij de hand. Sara heeft een muziekje opgezet en zwiert met Meneer de Waal de kamer door, tot hilariteit van de andere bewoners. Een half uurtje lang wordt er gezongen en gedanst. Sara moedigt mensen aan mee te zingen, helpt hier en daar met de koffie en houdt de sfeer er goed in. Om acht uur brengt ze de eerste bewoners naar bed. "Ik ben misschien iets later klaar, maar de mensen hebben wel een leuke avond", aldus Sara.

Sara kiest ervoor om af te wijken van de routine van haar collega's en wat tijd uit te trekken voor plezier omdat zij dit belangrijk vindt. Ze maakt tijd voor wat extra's. Iets wat niet in haar functie omschrijving staat maar wat wordt gewaardeerd door de bewoners. Voor Sara maakt dit haar werk leuk. Ze houdt er zelf ook van om gek te doen vertelt ze me later. De bewoners van Janneke liggen ook op tijd in bed, opgefrist en omgekleed, maar ze missen de gezelligheid die de bewoners van Sara wel hebben meegekregen. Dit stukje gezelligheid is wat zorg goed maakt. Door een verhaal als dat van Sara op te schrijven maak je het bespreekbaar binnen het gehele zorgteam, maar dit wordt weinig gedaan. Het leveren van goede zorg hangt teveel af van toevalligheden, terwijl het heel goed structureel verbeterd zou kunnen worden door het articuleren van successen als die van Sara. Zorg heeft verschillende soorten goed en wat goed is wordt zichtbaar in deze dagelijkse praktijk. Goede zorg omhelst respect, creativiteit en handigheid bij dagelijks terugkomende of nieuw opkomende problemen en vraagt om zorg afgestemd op het individu. Het vraagt om gevoeligheid voor en gewaarwording van wat elke bewoner als goede of minder goede zorg ervaart in bepaalde situaties. Dit maakt goede zorg niet altijd even gemakkelijk aan te leren, maar zeker niet onmogelijk.

Hoofdstuk 3 Eten in de praktijk – Veiligheid en Structuur

Goede zorg voor dementerenden is lastig te definiëren omdat zorg bestaat uit verschillende soorten goed. Maatregelen die één bepaald goed ten goede komen kunnen onvoorziene gevolgen hebben voor andere soorten goed. Dit geldt ook voor de zorg rondom eten.

Voedsel, zo stellen Harbers e.a. (2002) vormt een prachtige ingang tot de praktijk van zorgen aangezien het een centrale positie inneemt bij zowel lichamelijk overleven als met betrekking tot sociale relaties. In 1997 was er in de Nederlandse media een debat gaande over eten en drinken in verpleeghuizen. Directe aanleiding hiervoor was een rechtszaak aangespannen tegen een verpleeghuis in Groningen door een vrouw die het verpleeghuis beschuldigde van poging tot moord op haar dementerende ex-man. Toen hij niet meer wilde eten hebben artsen en verpleegkundigen dit zo gelaten en hem niet gedwongen tot eten. Zijn ex-vrouw was het hier niet mee eens en heeft hem laten opnemen in het ziekenhuis waar hij voeding kreeg via een sonde. Dit voorval heeft veel stof doen opwaaien in Nederland en er kwam een debat op gang over gedwongen voeding. In dit debat was er sprake van een duidelijke tweedeling tussen een ethische en een biomedische visie op eten en hoe deze zich verhouden tot dementie. Ethici die kijken naar voeding en dementie richten zich vooral op 'wil' en 'weigering' en op het eventueel uitbreiden van het begrip 'willen' (wat nu impliceert dat iemand een autonome, rationele keuze kan maken, iets wat voor dementerenden vaak onmogelijk is) naar een bredere definitie die ook rekening houdt met lichaamshouding en ander non-verbale signalen. In de medische wereld wordt voedsel gezien als nutriënten die het lichaam nodig heeft om te overleven en gezond te blijven. Bij dementie neemt de trek in eten af en zal een persoon versterven.¹³ Vanuit deze twee hoeken worden verschillende overwegingen gemaakt voor het al dan niet kunstmatig bijvoeden van een dementerende persoon die eten 'weigert'. Harbers e.a. valt het echter op dat de conclusie die zowel ethici als artsen trekken hetzelfde is, namelijk het niet toedienen van sondevoeding en accepteren dat een persoon niet meer eet. Wat zij beargumenteren is dat deze twee manieren van kijken naar eten niet de issues weergeven die spelen in de praktijk in de zorg die wordt geleverd rondom voedsel. Deze zorg bepaalt voor een groot deel wat een persoon binnenkrijgt aan eten. De oorzaak voor weigering van voedsel is in de praktijk niet te traceren naar wil, weigering of ziekteproces. Hier gaat het om de zorg die zorgpersoneel verleent om de dementerende aan te zetten tot eten.

¹³ De oorzaak voor weigering van voedsel bij dementie wordt in de biomedische wereld verklaard door een pathologische verandering in de hersenen. White e.a. (2004) geven aan dat deze verandering leidt tot het niet meer kunnen herkennen van voedsel en een afname van eetlust. Davenport (2004) omschrijft enkele onderzoeken van exacte wetenschappers naar de afname van smaak naarmate iemand ouder wordt. Voor de verbetering van zorg rondom eten zijn echter niet bovenstaande processen, maar wat er in de praktijk gebeurt om eten aantrekkelijker te maken interessant om te onderzoeken.

Harbers e.a. pleiten voor meer aandacht voor de zorg rondom eten in plaats van eten slechts te bekijken vanuit een biomedisch of ethisch oogpunt. Dit heeft mij nieuwsgierig gemaakt naar wat er allemaal gebeurt in de zorg rondom eten. Wat kan het bestuderen van eten ons leren over goede zorg?

Veilig eten

Wanneer ik aan een instelling vertelde dat ik onderzoek wilde doen naar eten en dementie werd ik steevast gekoppeld aan een voedingsassistente. De voedingsassistente is verantwoordelijk voor de zorg rondom het eten en drinken in de huiskamer. Elke voedingsassistente die mij uitleg gaf over het eten vertelde me vroeg of laat over het belang van hygiëne in het omgaan met eten. Ik heb geleerd dat ieder bedrijf dat te maken heeft met voedsel en de verwerking hiervan tot producten voor consumptie moet werken volgens de speciaal hiervoor opgestelde Hazard Analysis Critical Control Points oftewel de HACCP-richtlijnen. Deze richtlijnen zorgen ervoor dat er veilig met voedsel wordt omgegaan en moet voorkomen dat consumenten ziek worden. Ouderen vormen een kwetsbare groep op het gebied van gezondheid en in de ouderenzorg worden deze regels dan ook streng nageleefd. Klaas Groen, de verpleeghuiskok met wie ik een dag meeloop benadrukt het belang van goede hygiëne.

“Je kookt voor oudere mensen, vaak niet meer zo gezond als een gemiddelde volwassene.” “Een kleine bacteriële infectie kan uitlopen op iets heel naars.” “Vandaar dat ik altijd heel streng ben, ook naar mijn medewerkers toe.” “Altijd handen wassen, handschoenen aan, jasje aan, en de haren bedekt.” “Je wilt toch niet op je geweten hebben dat het mis gaat en dat iemand echt ernstig ziek wordt door een verkeerd klaargemaakte maaltijd.”

In verpleeghuis Parkzicht zijn er richtlijnen voor het bewaren en consumeren van alle eetbare producten. Een protocol hoe om te gaan met verswaren, met diepvriesproducten, met gekoelde producten, er is zelfs een speciaal protocol voor het serveren en eventueel bewaren van soep. Op de afdeling is de voedingsassistente verantwoordelijk voor het waarborgen van veiligheid en hygiëne rondom eten. Wekelijks tot dagelijks, afhankelijk van de daarvoor opgestelde richtlijnen, wordt de temperatuur van producten gemeten en voedingsassistenten houden temperatuurslijsten bij om er zeker van te zijn dat al het voedsel op een zo goed mogelijke manier wordt bewaard en geserveerd. De temperatuur van de warme maaltijd wordt gemeten wanneer deze uit de koeling wordt gehaald en wanneer ze klaar is om opgediend te worden. Wijkt deze af van dat wat wordt voorgeschreven, dan moet het product worden weggegooid. Bij het openmaken van een verpakking plakt de voedingsassistente hierop een sticker waarop de betreffende dag vermeld staat, plus wanneer het moet worden weggegooid. Ma-woe, di-do, woe-vrij, etc. Op deze manier is het altijd duidelijk wanneer iets niet meer gebruikt mag worden. De voedingsassistentes die ik spreek zijn het eens met de manier waarop wordt omgegaan met eten en zeggen hun best te doen om aan de voorwaarden van de HACCP te voldoen.

Toch gebeurt dit niet altijd aldus de instellingskok van verpleeghuis Parkzicht die ik interview:

[...] "Kijk een heel klein voorbeeldje, hygiëne." "Ringen, armbandjes, horloges, [...] als je in de voeding werkt, doe je dat gewoon niet om." "Dat kun je niet maken." "Ook als je met rauwe dingen bezig bent, ring om, horloges om, en dan heb ik tig keer gezegd jongens, kijk de volgende keer afdoen, maar de volgende dag staan ze daar gewoon weer." "Kijk en dan ben ik het zat." "Dan ga ik naar het afdelingshoofd en dan zeg ik van zo en zo, maar die doet er ook niks mee." "Kijk en dan denk ik van ja, dat stuit mij, ik ben een vakidoot wat dat betreft, ik wil het gewoon goed hebben." "Als je dan ziet ook, dan gaan ze zelf gehaktballen maken, en dan met die ring zitten ze lekker te klooiën weet je, kijk als je dat thuis doet, dat moet je zelf weten, al ga je ermee wandelen, en eet het dan op, dat moet je zelf weten." "Maar kijk, je bent bezig met een bepaalde doelgroep waar dat niet kan." "Dus ik zeg ook, als je met rauwe producten werkt, zoals met groenten, of vlees, dan doe je gewoon schone handschoentjes aan, punt." "Nou en dan wordt dat ook gedaan, wel met frisse tegenzin."

Het belang van hygiënisch werken en wat daar allemaal bij komt kijken is bekend bij voedingsassistentes en ander personeel in de zorg, maar de strenge richtlijnen worden niet altijd opgevolgd. Toch geeft bovenstaande wel aan dat hygiëne belangrijk is en dat in de zorg rondom eten handelingen als temperatuur meten, voedsel veilig bewaren en schoon werken hoog op de agenda staan.

Eten biedt structuur; het belang van Maaltijden

Tijdens het schrijven van deze scriptie heb ik vele uren in de bibliotheek doorgebracht, gezeten achter mijn computer, ideeën afwegend in mijn hoofd. Langzaam maar zeker kreeg mijn scriptie vorm. Wat me regelmaat gaf tijdens deze lange dagen was het vaste koffiemoment. Soms was ik alleen, vaak met studiegenoten, maar iedere twee uur hield ik twintig minuten pauze. Dit betekende voor mij even afleiding, een praatje en een kopje koffie. Eten en drinken nemen een belangrijke plek in in ons dagelijks leven. Voor mij bood het kopje koffie een pauze van het schrijven, voor vele werkenden biedt de lunch een half uurtje ontspanning en voor gezinnen is de avondmaaltijd vaak het vaste moment van de dag waarop iedereen samen is en dagelijkse gebeurtenissen worden doorgesproken.¹⁴ Hoe ouder men wordt en hoe minder verplichtingen of afleidingen men heeft buitenshuis, hoe belangrijker de dagelijkse rituelen als wassen, aankleden, maar ook eten worden.¹⁵

Op de verpleegafdelingen waar ik onderzoek deed heeft het leven van de ouderen een vaste structuur. De bewoners worden in de ochtend wakker gemaakt en geholpen bij

¹⁴ Wiggins (2002) (2004) laat zien dat het praten over eten en de gesprekken die tijdens de maaltijd worden gevoerd niet slechts gaan over eten, maar dat ze samenhangen met sociale relaties en dagelijkse routines.

¹⁵ Golander (1995) stelt dat bewoners van een verzorgingshuis zich aanpassen aan het verzorgingsregime dat heerst op een afdeling. Met het verlies van de eerdere sociale contacten richten zij hun dagen steeds meer in aan de hand van dagelijkse levensbehoeften als eten, ontlasten, beweging en wassen. Het tijdsregime dat heerst is zo strikt dat zelfs dementerende bewoners zich aanpassen aan de dagelijkse routine.

de verzorging. Hierna volgt het ontbijt, voor zover dit kan gezamenlijk in de huiskamer. Dan komt er koffie, lunch, thee, avondeten en nog een keer koffie voordat de bewoners weer naar bed worden geholpen. Het zijn al met al vooral de eet en drinkmomenten die structuur bieden. Dat ze ook als activiteiten op zich worden gezien illustreert onderstaande gebeurtenis.

Om half tien komen op de dagopvang de eerste bewoners binnen. Imke verwelkomt hen en vraagt hen lekker te gaan zitten. Twee dames helpen haar met het neerzetten van de koffiekopjes, de melk en de suiker. Na het koffiedrinken is het tijd voor de activiteiten. Imke legt me uit dat het eten zelf, maar ook de voorbereidingen hiervan als activiteiten worden gezien. "Veel van deze mensen kunnen thuis niet meer koken." "Het is lastig boodschappen doen, of ze zijn al zover dementerend dat koken gevaarlijk wordt of gewoon niet meer lukt, maar de meesten hebben een groot gezin gehad en kookten dagelijks." "Wij vragen hen te helpen met aardappels schillen, gehaktballetjes draaien voor de soep, of boontjes doppen." "Op deze manier hebben ze een bezigheid, en geeft hen dit het gevoel ook tot nut te zijn." Terwijl de ene helpt van de groep een woordspelletje doet onder begeleiding van een vrijwilliger schuif ik aan bij de andere helpt. Vijf dames die van Imke elk een taak krijgen. Terwijl de aardappels geschild worden en de soepballetjes gedraaid vraagt Imke naar hoe het vroeger ging. "U hebt acht kinderen toch mevrouw Van Gaalen, dat zal een hoop werk gegeven hebben."

Op de dagopvang wordt niet alleen de maaltijd, maar ook de voorbereiding hiervan gezien als activiteit. Het wordt gebruikt om de deelnemers iets om handen te geven en om hen te helpen zich nuttig te maken en het biedt stof voor een gesprek. Maar eet en drinkmomenten bieden niet alleen structuur aan de dag, of een activiteit. De eet en drinkmomenten worden door de verzorgenden ook gebruikt om de bewoners te helpen oriënteren wanneer ze verward zijn, of om hen bijvoorbeeld te kalmeren tijdens onrust.

Mevrouw Van Dam is onrustig. Het is tien uur 's ochtends en ze heeft net haar ontbijt op. Steeds wanneer er een verzorgende voorbij loopt klampt ze deze aan. "Hoe laat is het zuster?" "Het is tien uur mevrouw Van Dam, bijna tijd voor koffie, gaat u maar vast lekker zitten, dan kom ik zo bij u." "We hebben er ook een lekker stukje cake bij vandaag."

Het is kwart voor één in de middag als Marga, de voedingsassistente van afdeling Klaproos aan me vraagt of ik mevrouw Pelten ergens heb gezien. Ik antwoord dat ik haar rondjes zag lopen door de gangen. Marga loopt de gang op en ik volg. Als ze mevrouw Pelten ziet geeft ze haar een arm. "Ik weet niet waar ik heen moet", zegt ze. "Weet u misschien hoe ik naar huis kom?" "Blijft u niet nog even bij ons?", vraagt Marga, "Het is bijna etenstijd." "Ruikt u maar hoe lekker het eten al ruikt." "Kan dat dan zomaar?", vraagt mevrouw Pelten. En als Marga antwoordt dat er meer dan genoeg is en dat ze het gezellig vindt als mevrouw Pelten blijft eten laat ze zich meevoeren naar de woonkamer.

Naast het bieden van houvast en oriëntatie aan bewoners door het verwijzen naar eten en drinken zijn er ook gevallen waarbij een speciale activiteit in het leven wordt geroepen, gekoppeld aan eten, om extra structuur te bieden. Onderstaande kwam ik tegen in één van de huizen waar ik meeliep.

Verpleeghuis Agnietenhof is gelegen in een mooi nieuw gebouw, zes verdiepingen hoog, met in het midden een hoog open atrium met hierin een buffet, verschillende tafels met passende eettafelstoelen en een leestafel met comfortabele fauteuils. Als ik klokslag

negen uur binnenstap is het in het atrium al redelijk druk. Een aantal dames zit verspreid over 3 tafels terwijl een wat oudere vrouw en twee jonge meisjes rondlopen met koffie, thee en croissantjes. Ik schuif aan bij één van de tafels waaraan al vier dames zitten. Een gesprek voeren ze niet echt. Eén van de dames klaagt over de koffie, de ander vertelt over hoe heerlijk de croissantjes zijn, en een derde leest de krant. Ik maak kennis met Nina, de activiteitenbegeleidster in de Agnietenhof. Ze vertelt dat deze activiteit in het leven is geroepen voor de bewoners die elke dag heel vroeg op zijn. "Vroeger moesten deze mensen wachten tot de gym, die begint pas om tien uur." "Nu kunnen ze al vanaf negen uur terecht voor een kopje koffie, een glaasje sap, een croissantje en een praatje."

Dat eten structuur biedt wordt hier nog eens extra duidelijk. Er wordt zelfs een eet en drinkmoment in het leven geroepen speciaal om de vroege vogel wat om handen te geven. Eten en drinken houden dus meer in dan het binnenkrijgen van voedingsstoffen. Bij de zorg rondom eten is veiligheid geboden, en een zeker risico wanneer dit niet goed wordt gewaarborgd, maar eten is ook een belangrijk onderdeel van de dag in een oudereninstelling. Het is een activiteit die van groot belang is in het dagelijks leven van een dementerende oudere.

Veiligheid en Structuur (on)mogelijk?

Veiligheid en structuur zijn twee kanten van eten, twee idealen die op het eerste gezicht misschien niets met elkaar te maken hebben. Bij het opstellen van richtlijnen voor het hygiënisch omgaan met eten wordt eten gezien als zelfstandig naamwoord. Eten als een product dat kan bederven tenzij goed opgeslagen en verwerkt. Richtlijnen zijn nodig om de veiligheid van de consument te waarborgen en bij dit alles wordt structuur, zoals hierboven beschreven niet meegerekend. Het werkwoord eten, het feit dat de maaltijd wordt gebruikt als activiteit, of dat het structuur en houvast geeft aan een dementerende oudere staat hier in principe los van. Toch hebben deze verschillende idealen van zorg rondom eten invloed op elkaar. Door structuur en veiligheid in de praktijk naast elkaar te leggen wordt de complexiteit van een op het eerste gezicht simpel begrip als eten zichtbaar.

In verpleeghuis Parkzicht op afdeling Geel heeft Maria avonddienst. Ze heeft het eten drie kwartier geleden in de afdelingsoven gezet. De tafel is gedekt en alle zestien bewoners zitten inmiddels aan tafel, verdeeld over twee huiskamers. In de keuken heeft Maria verschillende schalen klaargezet die gevuld moeten worden met macaroni, of met aardappelen, een sudderlapje en gekookte witlof met een papje. De verzorgenden staan klaar met karren om daar het eten op te zetten en te gaan ronddelen. Als de oven piept haalt Maria er een bak macaroni uit. Met een thermometer meet ze de temperatuur van het eten. Deze is niet warm genoeg. Het eten blijkt 5 graden onder de officiële temperatuur te zijn. "De oven zou het tot precies de juiste temperatuur moeten opwarmen", zegt Maria. Ze pakt een tweede bak en steekt hier de thermometer in. Ook deze geeft aan dat het eten niet warm genoeg is. Ze kijkt wat zenuwachtig om zich heen en pakt een vork. Ze proeft een klein beetje macaroni. "Wel warm", zegt ze. "Volgens mij kan het best." Ik vraag wat de normale gang van zaken is als de temperatuur niet goed is. "Ja, dan mogen we het niet opdienen." "Maar je ziet, iedereen wacht, en het is echt wel warm hoor." Ze twijfelt nog even. "Ik heb ook niets anders." Na kort overleg met de

twee verzorgenden wordt besloten het eten alsnog op te dienen. We kunnen die mensen ook geen nee verkopen, aldus één van hen.

Er is hier sprake van een spanning tussen hygiëne en structuur in de zorg rondom eten. Veiligheidshalve was het de bedoeling dat Maria voor een vervangende maaltijd zou zorgen. Ze had dit dan terplekke moeten regelen, met een keuken die in de avond dicht is. Dit was lastig geweest. Waarschijnlijk had ze haar bewoners brood moeten serveren. Maria en de verzorgenden kiezen er in dit geval voor de structuur te waarborgen en de bewoners te geven waar ze op zitten te wachten, namelijk een warme maaltijd. Ze plaatsen structuur boven hygiëne.

De situatie van Maria en de verzorgenden legt een van de problemen van de zorgverlening bloot. Maria had het nooit goed kunnen doen. Ze serveert het eten, tegen de HACCP-richtlijnen in. Als er een bewoner ziek was geworden, dan zou Maria verantwoordelijk worden gehouden, zij heeft zich immers niet aan de regels gehouden. Maar stel dat ze ervoor had gekozen de maaltijd weg te gooien, dan hadden de bewoners haar dit niet in dank afgenomen. In de dagelijkse praktijk van het zorgen hebben de mensen die er werken vaak te maken met dit soort situaties waarin ze op zoek moeten naar een compromis. Het tragische is dat een goed compromis vaak niet wordt opgemerkt, maar dat wanneer een compromis slecht uitwerkt de verzorgenden verantwoordelijk worden gehouden.¹⁶

Op de dagopvang zitten drie dames aan de grote eettafel. Terwijl er op de achtergrond een mooi klassiek muziekje speelt draaien de dames balletjes voor de soep. Omdat het gehakt in de aanbidding was heeft Imke groot ingekocht. Ze wil nu wat porties invriezen. De drie dames krijgen van Imke wat handalcohol om de handen goed schoon te maken. Hierna beginnen ze met het draaien van de balletjes. Ik help ze mee. Terwijl ik een gesprek voer met één van de dames hoor ik mevrouw De Ruijter luidruchtig haar neus ophalen. Ik zie vanuit mijn ooghoek dat er een druppel aan haar neus hangt. Deze valt voor ik er iets van kan zeggen in het gehakt dat voor haar op tafel ligt. Niemand merkt het op en we draaien vrolijk verder. En wat zal het ook, de soep zal toch flink doorgekookt worden.

Ook hier gaat hygiëne ten koste van eten als activiteit. In een professionele verpleeghuiskeuken zoals die van Klaas Groen uit het begin van dit hoofdstuk zal dit niet gedoogd worden. Maar in de dagopvang, waar de ouderen veel voldoening halen uit het helpen voorbereiden van de maaltijd, en eten een stimulerende activiteit is stelt men andere idealen aan eten boven hygiëne.

Eten kan in de praktijk dus op verschillende manieren goed en niet goed zijn. De landelijke richtlijnen voor hygiëne in zorginstellingen schrijven voor dat eten veilig moet

¹⁶ Law e.a. (2002) laten aan de hand van een analyse van treinongelukken zien dat het werk van de betrokken managers neerkomt op het afwegen van verschillende belangen om tot een zo veilig mogelijke beslissing te komen. In de praktijk komt het neer op tinkeren. Het is een praktijk, gesitueerd in een bepaalde omgeving waar keuzes moeten worden gemaakt tussen verschillende soorten goed die niet altijd binnen een protocol of management systeem passen.

zijn en daarom wordt het onderworpen aan regelgeving met betrekking tot hygiëne, maar eten is ook een belangrijke manier om structuur te creëren in het dagelijks leven van dementerenden. Het biedt hen en de verzorgenden verschillende punten van houvast gedurende de dag. In de dagelijkse praktijk op een verpleegafdeling kunnen hygiëne en structuur nogal eens botsen met elkaar en deze botsingen laten zien waar de zorg rondom eten wringt en waar eventueel mogelijkheden zitten voor verbetering.

Hoofdstuk 4 Eten in de praktijk – Voedingswaarde en Plezier

Niet alleen zorg is complex, ook eten is een complexe praktijk. Voor eten gelden meerdere idealen. Idealen rondom smaak, sfeer, hygiëne, voedingsstoffen, etc. Deze idealen kunnen in de praktijk rustig naast elkaar bestaan, maar ze kunnen ook met elkaar botsen. Naast hygiëne en structuur zijn bijvoorbeeld ook voedingswaarde en plezier belangrijke aspecten in de zorg rondom eten.

'Goed eten' aldus Mol (2009) omvat verschillende soorten goed. Tussen deze verschillende soorten goed, denk bijvoorbeeld aan voedingswaarde, smaak, kosten en gezelligheid, kunnen spanningen ontstaan. Mol schrijft dat door bijvoorbeeld aan kostenbesparing te doen bij de inkoop van eten kan worden afgedaan aan de smaak van de maaltijd en doordat er te weinig personeel aanwezig is tijdens de maaltijd wordt er vaak prioriteit gesteld aan de voedingswaarde van het voedsel dat de bewoners binnenkrijgen boven gezelligheid en een praatje. Verder is de mogelijkheid tot kiezen, een belangrijk onderdeel in het accreditatiesysteem van zorginstellingen, erg belangrijk geworden voor zorgmanagement. Dit heeft geleid tot een focus op de smaak van *de eters* terwijl de smaak van *het eten* van secundair belang lijkt te zijn. Om zorg rondom eten te verbeteren suggereert zij het volgende:

'[...] Drawing a single good out of its complex settings all too often fails to serve the overall quality of care. The quality of care rather depends on compromises between goods. On a persistent willingness to tinker. Crucial for good care, then, are those who feel the tensions between different goods as these cause frictions in their daily practice' (Mol, 2009 Pp. 12).

Zorg rondom voedsel behelst verschillende idealen die constant met elkaar in interactie zijn en die in de praktijk met elkaar kunnen botsen. Van deze botsingen kan geleerd worden hoe de zorg rondom eten beter kan.

Geïnspireerd door Mol ben ik op zoek gegaan naar idealen en spanningen in de dagelijkse zorg rondom eten. Op de verschillende afdelingen viel het mij op dat in de dagelijkse zorg rondom eten veel nadruk ligt op de voedingswaarde ervan. Er wordt getracht, met inspanning van kok, diëtiste en voedingsassistentes, om de bewoners gevarieerde en uitgebalanceerde voeding aan te bieden. Dit om hun gezondheid zo veel mogelijk op peil te houden. Naast de aandacht voor voedingswaarde was plezier rondom eten heel belangrijk in de dagelijkse praktijk. Hiermee bedoel ik niet zozeer het aantrekkelijk maken van het eten en maaltijden zo organiseren dat bewoners meer trek krijgen, maar juist ook het plezier dat men beleeft aan eten en et plezier dat eten de dementerende oudere kan bieden.¹⁷

¹⁷ In de literatuur wordt de verbetering van de zorg rondom eten ook vanuit morele hoek beschreven. Gastmans (1998) beschrijft het verlenen van goede zorg rondom de maaltijd als een morele kwestie. De verzorgende dient rekening te houden met de lichamelijke, geestelijke, psychologische, morele en spirituele kant van de bewoner. Ook als de bewoner dit zelf niet meer kan aangeven dienen persoonlijke rituelen rond de maaltijd in acht te worden genomen. Dit alles kan bijdragen aan een betere voedingstoestand van

Vitaminen en Mineralen

In de ouderenzorg is het belangrijk dat bewoners voldoende voedingsstoffen binnenkrijgen om hun gezondheid zo goed mogelijk op peil te houden. De Nederlandse media schrijven regelmatig over ondervoeding in verpleeghuizen en in de wetenschap worden tal van artikelen gepubliceerd over ondervoeding en aanbevelingen voor verbetering.¹⁸ Door hoge werkdruk van zorgpersoneel is er niet voldoende hulp beschikbaar of te weinig stimulans voor de bewoners om ze goed te laten eten.¹⁹ Als ik dit tijdens mijn veldwerk naar voren breng krijg ik van zorgpersoneel en voedingsassistentes te horen dat ze niet zozeer te maken hebben met ondervoede bewoners, maar eerder met overvoeding. Een van de verzorgenden van het kleinschalig wonen project vertelde me het volgende:

“Het de bedoeling dat we zoveel mogelijk een thuissituatie creëren voor de bewoners.” “Dit betekent bijvoorbeeld dat de koekjestrommel tijdens de koffie open op tafel staat, maar ook dat de bewoners als ze zin hebben tussendoor een koekje mogen snoepen.” “Ondertussen zijn we daar wel iets van teruggekomen.” “Neem bijvoorbeeld mevrouw Beuk, zij is een echte zoetekauw.” Als ik naar mevrouw Beuk kijk kan ik me daar iets bij voorstellen. Het is een gezette vrouw in een ouderwetse bloemetjesjurk. Ze heeft een vrolijk rond gezicht en ik heb haar eerder met smaak zien eten. “Als we de trommel niet opbergen eet ze hem zo leeg, en haar familie brengt ook vaak lekkers mee.” “Soms kwam ze aan tafel en at ze helemaal niets.” “We hebben ons een tijdje afgevraagd hoe dit kwam, totdat we haar vlak voor de maaltijd een keer van haar kamer haalde en ze net een heel pakje chocolaatjes had opgegeten.” “Het besef dat dit de eetlust bederft heeft ze zelf niet meer, en de familie denkt er misschien niet over na, maar het is voor ons wel degelijk een probleem.”

de bewoner. Hoewel ik het belang van een persoonlijke aanpak erken denk ik dat artikelen als deze voorbij gaan aan de complexiteit van de dagelijkse praktijk van het zorgen rondom eten.

¹⁸ Zie bijvoorbeeld Meijers e.a. (2007) die melden dat in Nederland één op iedere vier mensen ondervoed blijkt te zijn. Of Eliens e.a. (2010) over de ontwikkeling van een meetinstrument voor screening en behandeling van ondervoeding bij ouderen. Beperkingen van dit soort onderzoeken zitten hem in het feit dat ze zijn gebaseerd op statistische cijfers. Ze veralgemeniseren gegevens en reduceren de realiteit van een zorgafdeling tot getallen en procenten en hoewel dit in sommige gevallen nuttig is om bijvoorbeeld problemen te signaleren geven ze niet weer waarom iets mis gaat. Hiervoor is aanvullend onderzoek in de dagelijkse praktijk noodzakelijk.

¹⁹ Bennet e.a. (2001) beschrijven dat stress onder verpleegkundigen o.a. samenhangt met een hoge werkdruk, weinig eigen inbreng, geen voldoening in het werk, en weinig steun van managementniveau. McGillivray e.a. (1998) geven aan de hand van literatuuronderzoek naar het helpen van dementerenden met eten een overzicht van de knelpunten van zorg rondom de maaltijd in verpleeghuizen. Belangrijkste knelpunten zijn de taakgerichtheid van de zorg tijdens de maaltijd die zorgt voor stress bij zowel verzorgenden als bewoners, een onvermogen van de verzorgenden om empathie te voelen met de dementerende door een te laag opleidingsniveau en het niet goed kunnen inschatten van de zorg die een bewoner daadwerkelijk nodig heeft door gebrek aan training op dit gebied. Literatuur als deze mist etnografische precisie. Het veralgemeniseren van knelpunten laat niet zien wat er op de werkvloer daadwerkelijk speelt. Sommige voedingsassistenten zonder opleiding hadden bijvoorbeeld veel meer empathie voor de ouderen die zij verzorgden dan hun collega's met een mbo-verpleegkunde diploma.

Eén voorbeeld van overvoeding bewijst natuurlijk niet dat dit nu de nieuwe trend is onder ouderen in verpleeghuizen en dat ondervoeding voorkomt in verpleeghuizen is op zich ook niet vreemd. Dit is het logische gevolg van een hongerprikkel die afneemt en het feit dat men niet meer zelfstandig kan eten. Maar in plaats van het breed uitmeten van de prevalentie en preventie van ondervoeding is het misschien wel belangrijker om te kijken wat er in de dagelijkse praktijk gedaan kan worden of al wordt gedaan om bewoners goed, gezond en lekker te laten eten. Hoe wordt bijvoorbeeld getracht de bewoners een goede maaltijd voor te zetten?

Dat voedingswaarde een belangrijk onderdeel is van goed eten in de ouderenzorg benadrukt ook de instellingskok van verpleeghuis Parkzicht.

“Kijk, wat ik doe, ik stel ver van tevoren menu’s samen.” “Ik werk met een cyclus van zes weken en zorg dat er elke dag twee keuzes zijn.” “Er is een hard menu, en een zacht menu.” “Er is elke dag verse puree, mensen kunnen altijd puree kiezen.” “En zes weken, dat klinkt ver vooruit denken, maar de voedingsassistentes kunnen een week van tevoren aangeven wat ze willen.” “Ikzelf let op variatie, ook qua kleur en dat soort dingen, en ik zorg één keer in de week voor vis.” “Als ik een zes weken cyclus heb samengesteld gaat de lijst naar de diëtiste.” “Die let dan weer op voedingswaarde en dergelijke, maar eigenlijk is ze het nooit met mijn keuzes oneens.” “Variatie, dat is het belangrijkste.”

De kok tracht dus een zo gevarieerd mogelijke maaltijd samen te stellen en de diëtiste checkt dit om te kijken of de maaltijden de juiste voedingswaarde bevatten. Ook het zorgpersoneel is hiermee bezig;

Op afdeling Groen komt Joris de keuken binnen en mixed een half bakje Brinta met een half bakje griesmeel. Op mijn vraag waarom hij dit doet antwoordt hij dat meneer De Braak dol is op griesmeelpudding, maar dat Brinta meer voedingswaarde heeft. “Op deze manier combineer ik deze twee dingen met elkaar om meneer De Braak een plezier te doen maar ook om ervoor te zorgen dat hij voldoende voedingsstoffen binnen krijgt.”

In de dagelijkse zorg op de afdeling is men dus, net zoals in de keuken, bezig met het optimaliseren van de voedingswaarde van het voedsel dat de bewoners binnenkrijgen. Of de smaak van griesmeelpudding waar meneer De Braak zo dol op is nog wel tot zijn recht komt wanneer Joris het mengt met Brinta is echter de vraag. Corina, één van de voedingsassistentes in verpleeghuis Parkzicht wijst me op de lijst met extraatjes. De diëtiste stelt voor elke bewoner een lijst met voedingsvoorschriften samen. Hierop staat precies hoeveel de bewoners moeten eten om aan hun dagelijkse hoeveelheid benodigde voedingsstoffen te komen. Voor de meeste bewoners geldt dat ze genoeg hebben aan de vaste maaltijdmomenten, maar voor sommigen betekent dit dat ze wat extra energie, vetten of eiwitten nodig hebben;

“Deze extraatjes komen hier op de lijst, en elke dag tekenen we af wat we de bewoners geven.” “Mevrouw van Zomeren bijvoorbeeld, zij is aan de magere kant.” “Elke dag krijgt zij via de keuken iets extra’s.” “Een plakje cake, een stukje kaas, etc.” We werken af en toe ook met voedingsshakes, maar deze zijn duur dus we proberen dit zoveel mogelijk te voorkomen.”

Voedingswaarde is net als veiligheid en structuur een ideaal van eten in de dagelijkse zorg voor dementerende ouderen. Je ziet dat in de verschillende sectoren binnen de zorg, de keuken, voedingsdienst, diëtiste en de verzorging, voedingswaarde een belangrijke rol speelt. Het neemt een plek in bij de afwegingen die gemaakt worden rondom eten voor de bewoners.

Plezierig eten

Eten en drinken bieden, naast structuur en voedingsstoffen ook gezelligheid. Instellingsbreed zijn richtlijnen ingevoerd om de maaltijdmomenten zo gezellig mogelijk te laten verlopen.²⁰ Het oude concept van eten dat al in de verpleeghuiskeuken op borden wordt geschept en dat vervolgens kant-en-klaar voor de bewoner op tafel wordt gezet heb ik op de plekken waar ik heb meegekeken niet meer gezien. Keuze uit verschillende soorten groente en vlees aan tafel, eten in schalen in plaats van al voorgeschepte porties, kleurige placemats, er wordt van alles geprobeerd om een huiselijke sfeer rondom de maaltijd te creëren. Ook op individueel gebied doen velen hun best de eet en drinkmomenten plezierig te maken voor de bewoners. De instellingskok van verpleeghuis Achtermonde vertelt dat eten niet alleen lekker moet smaken, het moet ook aantrekkelijk worden gemaakt.

“Voorheen hadden we het eten vanuit een andere instelling, en dat was echt schrikbarend.” “Dan kreeg je een bord, nou echt voor een bouwvakker, zo’n berg groente, een lapje vlees, en dan aardappels, een hele dot aardappels, het was totaal niet aantrekkelijk om te eten.” “Echt God waar moet ik beginnen.” “Dus toen ben ik hier gekomen, ook om de maaltijd op te krikken.” “Maar ik moet eerlijk zeggen, daar was weinig uitdaging aan, want dat was vrij simpel, het kon alleen maar verbeteren.” “Toen ben ik gelijk met verse puree gaan werken, dat was wel een hele goede zet, want de mensen krijgen eindelijk een keer echte puree.” “Ik heb een andere soort aardappel gekozen, een kruimige aardappel.” Nou ja, en het vlees, dat zat gewoon op het bord. En dat werd verwarmd in die ovens, en je kan je voorstellen, als daar geen vocht omheen zit, dan droogt dat uit.” “Dus toen heb ik bedacht, nou okee, dan gaan we het zo doen.” “Pannetje op het vuur en wasemkap uit.” “Dan een uur van tevoren, het vlees is al gaar, vlees in de pannetjes.” “A, je hebt dan gelijk de geurverspreiding, dus mensen hebben zoiets van, ook de dementerenden, van hee, we gaan straks eten, en B, het vlees wordt ook malser.”

Een bord met een berg aardappels en een uitgedroogd stukje vlees is niet aantrekkelijk. Eten moet er ook lekker uitzien zodat mensen zin krijgen het op te eten. En het draait niet alleen om smaak, ook geurverspreiding is belangrijk. Een etensgeur in de woonkamer zorgt ervoor dat mensen zin krijgen in eten. In het verpleeghuis van Klaas Groen wordt het gemalen eten in vormpjes geleverd. Het vlees komt gemalen in de vorm van een hamburger, de broccoli in roosjes, de aardappels in toefjes. Hij legt uit waarom:

²⁰ Nijs e.a. (2008) laten zien dat als bewoners van verpleeghuizen gezellig samen aan tafel de maaltijd gebruiken, zij zich aantoonbaar beter voelen. Bovendien blijft hun lichaamsgewicht beter op peil en verslechtert hun mogelijkheid om nog redelijk te bewegen minder snel.

“Ik heb gekozen om met vormpjes te werken. “Het is heel makkelijk te eten en het ziet er goed uit.” “Het behoudt zijn vorm en dan kunnen de mensen ook zien wat ze eten.” “Het hangt alleen nog steeds helemaal af van hoe je het presenteert.” “Het is niet de bedoeling dat je er in de keuken al appelmoes bij doet en het eens even lekker door elkaar husselt.” “Je moet naar die mevrouw toe gaan en het eten aanprijzen.” “Kijk mevrouw, u eet vandaag broccoli met een hamburgertje.” “Want zeg nou zelf, als jij iets voorgeschoteld krijgt wat is vermalen tot een papperige bruine brei, krijg jij dan trek?”

Klaas zegt het duidelijk; het hangt af van de presentatie. Het is aan de voedingsassistente en het zorgpersoneel om het eten aan te prijzen. Om het plezierig te maken een hapje te eten. Het creëren van een rustige, plezierige eetomgeving stimuleert mensen tot eten en omgekeerd kan eten ook gebruikt worden om de gezelligheid te bevorderen.

In de woonkamer van afdeling geel van verpleeghuis Parkzicht zitten zes bewoonsters rondom de eettafel. Bij hen zit een vrijwilligster die net klaar is met het uitdelen van kleurplaten en nu met stiften rondgaat. Terwijl de dames beginnen met kleuren leest de vrijwilligster voor uit een boek met gedichten. Merel, de verzorgende die dienst heeft loopt af en toe langs de tafel en geeft dan commentaar. Ze zegt hoe mooi ze een tekening vindt, hoe gezellig het wel niet is dat er wordt voorgelezen of dat iemand zo'n leuke blouse aanheeft, “Mevrouw van Veen, vindt u de blouse van uw buurvrouw niet prachtig!” Als de voedingsassistente langskomt met de koffie pakt de vrijwilligster een trommeltje uit haar tas. Er zitten chocolaatjes in voor de Pasen. Ze gaat de tafel rond. “Goh, wat heerlijk!” zegt mevrouw Van Veen. “Het lijkt wel feest!” Merel pakt de fruitschaal en komt ook aan tafel zitten. Ze schilt wat appels, peren en kiwi's en maakt hiervan voor alle dames een bakje fruit. Tegen mevrouw Van Veen die aangeeft dat ze geen fruit wil zegt ze: “Eet dan gewoon voor de gezelligheid een klein beetje mee!”

De chocolaatjes geven een extra tintje aan de koffie. Het geeft de bezigheid iets feestelijks, iets anders dan anders. De chocolaatjes zorgen voor plezier. Merel zegt het ongezellig te vinden dat mevrouw Van Veen als enige geen fruit mee eet. In de praktijk zal het voor de sfeer niet veel uitmaken of mevrouw Van Veen nu wel of geen fruit eet, maar blijkbaar wordt 'samen eten' als gezellig ervaren. Eten hangt op verschillende manieren samen met plezier. Het kan enerzijds plezierig gemaakt worden door middel van allerlei handelingen om de maaltijd of het eet en drink moment heen. Anderzijds kan het zelf voor plezier zorgen. Net iets extra's toevoegen aan de dagelijkse gang van zaken op de afdeling. Eten kan op een verpleegafdeling een bron zijn van plezier. Er bestaat in de ouderenzorg aandacht voor plezier, er worden uitjes georganiseerd, zangmiddagen of kaartavonden.²¹ Dit zijn goede initiatieven, maar kosten vaak geld en geld is schaars. In

²¹Pacchetti e.a. (2000) doen onderzoek naar het effect van muziektherapie op de motorische en sociale vaardigheden en op het gedrag van mensen met dementie. Op basis van een kwantitatief onderzoek concluderen zij dat muziektherapie een positief effect heeft op de dementerende oudere en bevelen het gebruik hiervan aan in psychogeriatrische zorginstellingen. Naast muziektherapie zullen er meer interventies een positief effect hebben in de psychogeriatrische zorg, maar het is ook belangrijk om te kijken wat er in dagelijkse praktijken zoals de maaltijd gedaan kan worden om motorische en sociale vaardigheden te bevorderen en te behouden.

de besteding van dit geld moeten dus keuzes worden gemaakt en er is weinig besef van de mogelijkheid dat ook uit de dagelijkse dingen zoals eten plezier kan worden gehaald.

Vitaminen, Mineralen en Plezier, (on)mogelijk?

Plezier en voedingswaarde zijn idealen die elkaar in principe niet in de weg hoeven te staan. Vaak bestaan ze harmonieus naast elkaar, maar in sommige gevallen kunnen ze botsen in de dagelijkse praktijk. Het is dan aan het personeel op de werkvloer om afwegingen te maken over welk ideaal er op dat moment zwaarder weegt.

In verpleeghuis Parkzicht op afdeling Groen zitten de bewoners aan de koffie. Voedingsassistente Karin staat in de keuken te twifelen boven de lijst met extraatjes. Ze wil rond gaan met taart. Deze is nog over van het weekend, maar ze twijfelt over wat te doen met mevrouw Van Doorn. "Mevrouw van Doorn krijgt bij de koffie altijd een flesje Nutridrink." "Met extra eiwitten." "De diëtiste heeft dit voorgeschreven". "Het is de bedoeling dat ik deze haar geef en dit afteken op deze lijst." "Maar ik weet zeker dat wanneer ik haar die nu geef, ze haar taartje niet meer hoeft, of andersom." "En zo'n taartje, het is ook niet leuk als ik iedereen er eentje geef en haar niet." Ik loop de huiskamer vast in en even later komt Karin ook binnen, de taartjes al op bordjes op haar kar. "Voor iedereen een taartje!", roept ze. En ook mevrouw Van Doorn krijgt er eentje. "De Nutridrink doen we maar een keertje niet dan", fluistert ze me toe. "En in zo'n taartje zitten vast ook allemaal goede dingen."

Karin moet kiezen tussen Nutridrink of een slagroomtaartje. Dat betekent een keuze tussen voedingswaarde en plezier. Volgens de lijst heeft mevrouw Van Doorn die extra eiwitten echt nodig om haar voedingstoestand te verbeteren, maar het is niet leuk om iedereen een taartje te geven en haar over te slaan. Dit zou ten koste gaan van het plezier dat het taartje brengt. Karin vindt plezier nu belangrijker. Ze stelt deze waarde in dit geval boven de voedingswaarde van eten. Dat er volgens Karin in het slagroomtaartje voor mevrouw Van Doorn ook goede voedingsstoffen zitten maakt de keuze voor haar wel gemakkelijker. Ook in onderstaande situatie zitten voedingswaarde en plezier elkaar in de weg.

Kok Klaas Groen is tevreden over de kwaliteit van het eten dat hij levert. "Maar", zegt hij, "ik kook wel echt voor oudere mensen." "Als ik in een chique restaurant zou koken zou ik het heel anders doen." "Knapperige groenten of iets dergelijks is er niet bij." Hij vertelt dat hij zweert dat als hij de groenten net beetgaar zou koken, hij binnen een dag tenminste twintig klachten zou krijgen. "Het zou voor het behoud van bijvoorbeeld vitamines veel beter zijn de groenten niet zolang door te koken, maar de mensen eten nu eenmaal het liefste zoals ze dat van vroeger gewend zijn." "Flink lang doorgekookt, met een papje." "En aangezien we vooral voor mensen boven de zeventig koken wil ik daar graag rekening mee houden."

Hier wordt ook een afweging gemaakt tussen twee waarden van goed eten. Voor Klaas is het eetplezier van zijn bewoners belangrijk. Dat er wat vitamines verloren gaan door het langere koken weegt voor hem minder zwaar dan de smaak van de bewoners en het plezier dat zij eraan beleven te eten zoals vroeger. Eten moet een goede voedingswaarde hebben, maar moet in het dagelijks leven van dementerenden ook een bron van plezier

zijn. Iets wat niet altijd even goed samengaat en dan een kwestie is van uitproberen, afwegen, creatief zijn en soms het ene goed verkiezen boven het andere goed.

Hoofdstuk 5 Goede zorg. Een balanceren tussen doen, laten doen en laten

Goede zorg krijgt vorm in goede structurele werkomstandigheden, in geld en management, maar de dagelijkse praktijk laat zien dat het ook vorm krijgt in de dagelijkse omgang met de bewoners en in idealen, vindingrijkheid en creativiteit van verzorgenden.²² Tijdens mijn onderzoek heb ik gezien dat mensen die werken in de zorg het soms lastig vinden om zich afwachtend op te stellen, ze willen de mensen aan wie ze zorg verlenen graag actief helpen.

Rita Struhkamp (2005b) schrijft over de balans tussen doen en laten naar aanleiding van observaties die zij deed in een revalidatiecentrum. Haar artikel richt zich op lijden. Struhkamp omschrijft drie verschillende manieren waarop lijden gedaan wordt in de praktijk. Als eerste wordt het verplaatst naar plekken en vertaald in talen waarin het hanteerbaar is. Wanneer iemand bijvoorbeeld niet meer kan lopen en hier niets aan gedaan kan worden, krijgt diegene een rolstoel en moet daarmee om leren gaan. Wanneer dit niet mogelijk is komt een tweede manier van lijden in beeld, het managen ervan. Sommige manieren van doen zijn erger dan anderen en de revalidant kan zelf afwegen wat hij het minst erg vindt.

'[...] managing a disability consists of ongoing decision-making in countless situations of everyday life: [...] Reviews like this, over and over again, are difficult and burdensome. But decision-making is an activity that prevents people from becoming a victim of their disability. People may do something, they may be in an active position to go out, to meet others, [...] and even the decision to stay at home is an active engagement with one's situation' (Ibid. Pp. 708).

In sommige gevallen is managen echter onmogelijk en is het beter om het lijden gewoon te laten bestaan. In de praktijk is dit echter niet altijd gemakkelijk.

'Practitioners tend to find it hard to step back and tolerate the full dimension of suffering, because they cannot do what they understand as their task: to provide help and relieve the pain and suffering caused by disease and disability. The paradox of creating space for suffering is that it is an active way of letting go. In its paradoxical nature, it is hard to realize, because professionals have to 'keep their hands in their pockets' rather than provide treatment and care in the way they were used to. Like the other styles of dealing with suffering, this style requires active participation: people listen carefully and resist the temptation of offering solutions.' (Ibid, Pp. 712-713).

Struhkamp laat zien dat 'laten' moeilijk is om te 'doen' en dat laten actief gedaan wordt. Voor hulpverleners die werken in de revalidatie betekent dit dat zij een balans moeten vinden tussen doen en laten in hun omgang met revalidanten. Ik realiseer me dat zorg aan dementerende ouderen iets anders inhoudt dan zorg aan revalidanten, maar het beeld dat Struhkamp schets van doen en laten heeft me geholpen bij het analyseren van

²² Willems e.a. (2010) beschrijven hoe er in de gezondheidszorg allerlei verschillende noties bestaan van wat goede zorg is. Goed zorg kan betekenen dat het effectief is, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, kostenbewust, patiëntgericht, een combinatie van bovenstaande. Het artikel roept op tot het onderzoeken van allerlei verschillende vormen van goede zorg in de praktijk om zo de ethiek van goede zorg te situeren in de empirie.

goede zorg aan dementerenden. Ook hier is zorgen namelijk een constant balanceren tussen doen en laten, waarin het niet altijd duidelijk is wanneer *doen* of juist *laten* getuigt van goede zorg.

Zorgen, een kwestie van *doen*

De zorg die in Nederland geleverd wordt aan dementerenden zorgt ervoor dat zij steeds langer in leven kunnen blijven. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is in Nederland verantwoordelijk voor het afgeven van een indicatie met betrekking tot de hoeveelheid zorg die iemand nodig heeft om in het dagelijks leven te kunnen functioneren. De regels zijn streng. Een indicatie voor verblijf in een instelling wordt niet snel afgegeven.²³ Voor wat het CIZ noemt 'permanent toezicht' moet er sprake zijn van de volgende omstandigheden:

'De verzekerde heeft zorg nodig op planbare data en tijdstippen. [...] Daarnaast doen zich dagelijks regelmatig ongeplande zorgmomenten voor zowel overdag als 's nachts. Er kan elk moment iets (ernstig) mis gaan. De verzekerde heeft (vooral) cognitieve beperkingen op het gebied van onder andere regievoering en regelvermogen. Het kan ook zijn dat de verzekerde te maken heeft met psychische en/of fysieke problemen waarbij onverwacht (levens)gevaar voor hem en/of zijn omgeving optreedt. Voorbeelden zijn (ernstige) gedragsproblematiek of niet bewuste loopdrang bij een groot valrisico, maar ook intensieve chronische ademhalingsondersteuning. De verzekerde erkent en onderkent niet of niet altijd of niet op essentiële momenten de noodzaak van zijn behoefte aan de inzet van zorg. Hij is niet (meer) of niet op essentiële momenten in staat te beoordelen of hij zorg nodig heeft, is niet in staat hulp in te roepen en hulp af te wachten. Hij heeft daardoor behoefte aan permanent toezicht, begeleiding en/of beveiliging' (CIZ indicatiewijzer, 2010).

De verzekerde, zoals het CIZ de te indiceren personen noemt, heeft behoefte aan zorgmomenten, zowel overdag als 's nachts, en aan permanent toezicht en begeleiding. Er kan 'elk moment iets mis gaan'. Deze vorm van zorg is alleen te bieden binnen een instelling.²⁴ Het zorgpersoneel heeft hier tot taak de bewoner op een dusdanige manier

²³ Ik heb me in deze scriptie gericht op zorg voor dementerende ouderen in zorginstellingen. Er zijn ook veel studies verricht naar dementerende ouderen die nog zelfstandig wonen. Deze richten zich vooral op de naasten die voor de dementerende zorgen. Zie bijvoorbeeld Marriot e.a. (2000). Zij laten zien dat cognitieve gedragsinterventies binnen families de last van degenen die voor een dementerend familielid zorgen verminderen. Of Gitlin e.a. (2005) die het nut van training van familieleden van dementerenden onderzoeken om beter om te kunnen gaan met de gedragsveranderingen die de dementerende doormaakt.

²⁴ Martin (2005) geeft weer dat de medische sociologie institutionele omgevingen zoals ziekenhuizen, hospices of zorginstellingen omschrijft als leidend tot vervreemding, persoonlijke onzekerheid en klinische dominantie en dan in het bijzonder voor oudere mensen. 'Thuis' wordt hier omschreven als een therapeutische omgeving met helende kwaliteiten in sterk contrast met het strenge curatieve imago van een ziekenhuis of instelling en de gezondheidszorg is er dan ook op gericht om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Martin laat echter zien dat de hechting aan thuis complex is en dat het afhangt van persoonlijke omstandigheden of iemand zich wel of niet thuis voelt in eigen huis of instelling. Dit geeft aan dat meer onderzoek in de praktijk naar wonen in

te begeleiden dat gevaarlijke situaties die zich zouden kunnen voordoen ten gevolge van de dementie zoveel mogelijk voorkomen worden. Ze neemt deze taak over van de dementerende zelf die niet langer voor zijn eigen veiligheid kan zorgen. Het zorgen voor een dementerende betekent in de praktijk echter veel meer dan slechts het houden van toezicht. Wanneer de oudere in een verder gevorderd stadium van dementie komt zal deze steeds minder handelingen zelf kunnen uitvoeren en zal de te leveren zorg intensiever worden. Tijdens één van mijn bezoeken aan een zorginstelling stuitte ik op de volgende situatie:

Op een maandagmiddag rond lunchtijd loop ik met Nienke mee naar de kamer van mevrouw Weltman. "Goedemiddag mevrouw Weltman!" "Ik heb wat te eten voor u, lekker hè!" Het is een kleine kamer met helderwitte muren. In het midden van de kamer staat een bed, naast het bed een kast, in de hoek een wastafel, en er hangen platen aan de muur met vrolijk gekleurde bloemen. In het bed ligt een kleine, magere vrouw. Ze heeft een wilde bos grijze krullen, ingevallen wangen, maar een heldere blik in haar ogen als ze ons aankijkt. Mevrouw Weltman reageert niet op de aankondiging van Nienke. "Ze praat haast nooit, en als ze het al doet, dan in het Duits." "Daar komt ze oorspronkelijk vandaan." "Hebt u trek in wat eten?" "Kijk, het is broccoli, lekker hè!" Hapje voor hapje voert Nienke mevrouw Weltman de broccoli, aardappels en een stukje vlees, allemaal gemalen. "Mevrouw Weltman kwam hier twee jaar geleden, toen kon ze veel dingen nog zelf.." "Het is nu zover dat ze niet meer uit bed kan." "Ze heeft ook geen familie die voor haar op kan komen." "Eigenlijk heeft ze alleen ons nog maar." "Nog een toetje mevrouw Weltman?" vraagt Nienke. "Nein", zegt mevrouw Weltman. Nienke lacht, veegt de etensresten rond de mond van mevrouw Weltman af en met een "tot straks!" loopt ze de kamer uit.

Mevrouw Weltman kan niet meer voor zichzelf zorgen en heeft ook geen familie die voor haar zorgt. Was ze niet opgenomen in het verpleeghuis, waar ze letterlijk in leven wordt gehouden door anderen, dan was ze er nu niet meer geweest. Haar complete afhankelijkheid van zorg wordt iets later op de dag pijnlijk duidelijk;

Aan het eind van de dag vraagt Karlijn, één van de verzorgenden, aan Nienke of ze mevrouw Weltman wel koffie en thee heeft gebracht. "Nee", zegt Nienke. "Ik doe alleen de maaltijden, koffie en thee doen jullie toch?" Karlijn reageert geprikkeld: "Die vrouw moet toch ook drinken!", zegt ze. Als ze wegloopt hoor ik Nienke geïrriteerd mompelen dat dat toch niet alleen haar verantwoordelijkheid is.

Mevrouw Weltman kan zelf niet meer aangeven dat ze dorst heeft. Zo kan het dus gebeuren dat ze ongemerkt een hele dag niets te drinken krijgt. Hier is zorgen in extreme mate een kwestie van *doen*. Taken overnemen van iemand die ze zelfstandig niet meer kan uitvoeren is hier van essentieel belang voor het overleven van de bewoonster. Gedurende de tijd die ik heb doorgebracht in verschillende instellingen voor ouderen heb ik gezien dat er heel vaak sprake is van bovenstaande vorm van zorg. Maar de praktijk laat ook zien dat zorg meer behelst dan dit.

instellingen, kleinschalig wonen projecten, etc. nodig is en dat niet zomaar mag worden aangenomen dat bijvoorbeeld kleinschalig wonen beter is dan wonen in een grotere instelling.

Zorgen, een kwestie van *laten doen*

Goede zorg is complexer dan slechts dingen voor anderen doen. Het overnemen van taken is niet altijd positief. Soms is het juist belangrijker mensen te stimuleren tot zelfzorg en hen te activeren.

Het is kwart over negen in de ochtend en op de dagopvang is Imke druk bezig met het zetten van koffie terwijl één van de dames haar helpt met het klaarzetten van kopjes, suiker en melk. Tinka, een collega van Imke komt de huiskamer binnen en spreekt mevrouw De Boer aan. Ze heeft een knuffeltje in haar hand waar de voering half uitsteekt. "Mijn kleinkind komt volgende week logeren mevrouw de Boer", zegt ze. "En nu vond ik dit knuffeltje op zolder, het is nog van mijn dochter geweest, en dat wil ik hem graag geven." "Maar kijk, er zit een enorm gat in." "U kunt toch zo goed naaien?" "Wilt u het maken voor me?" Mevrouw de Boer glundert. "Natuurlijk kind", zegt ze. "Heb je naald en draad?" Ze gaat op de bank zitten en onder grote belangstelling van twee andere bezoeksters van de dagopvang begint ze aan haar klusje. Vol concentratie naait ze het knuffeltje. Haar buurvrouwen geven af en toe een aanwijzing. Als het klaar is overhandigt mevrouw De Boer het knuffeltje trots aan Tinka. "Keurig gedaan hoor", zegt deze. De andere dames bewonderen het nette naaiwerk ook nog even. Mevrouw de Boer straalt. Op dat moment komt Imke met de koffie en kan de dag beginnen.

Tinka vertelt me achteraf dat ze dat knuffeltje best zelf had kunnen naaien. Het is niet zo moeilijk. Maar ze weet dat mevrouw De Boer graag naait, en ze wilde haar dit plezier niet onthouden. Dit is goede zorg, maar vraagt om specifieke vaardigheden van de verzorgende. Deze moet haar bewoners kennen en het beste uit hen proberen naar boven te halen. De praktijk laat zien dat dit helemaal niet ingewikkeld hoeft te zijn;

Mevrouw Bergman loopt onrustig over de gang heen en weer. Kaarsrecht loopt ze achter haar rollator. Ze heeft een blauw mantelpakje aan, met een witte bloes. Haar korte witte haar zit netjes in de krul en ze heeft een grote broche op haar jasje gespeld. Elke dag rond de middag wordt ze onrustig en begint ze rondjes te lopen. Twee, drie uur achter elkaar. Tot de avondmaaltijd begint, dan eet ze wat en gaat ze uitgeput naar bed. Merel die avonddienst heeft verzint hier iets op. "Mevrouw Bergman", zegt ze als deze langs de keuken loopt, "kom eens!" "Ik zit met een heleboel sinaasappels, ziet u wel, en die moeten nodig geperst worden." "Is dat niet iets voor u?" Mevrouw Bergman wil wel helpen zegt ze. Merel installeert haar aan tafel. Ze krijgt een schort voor. Merel zet de sinaasappelpers voor haar neer en legt een snijplank en een mes klaar. Mevrouw Bergman snijdt de sinaasappels doormidden en begint te persen. De schaal sinaasappels zit goed vol en het kost mevrouw Bergman redelijk wat tijd, maar uiteindelijk heeft ze alle sinaasappels uitgeperst. "Goed gedaan hoor!" zegt Merel. "Heerlijk!" "Eens kijken wie er allemaal een glaasje wil". En terwijl ze langsgaat met de kan met sap vertelt ze aan alle bewoners dat mevrouw Bergman deze zo lekker heeft uitgeperst. Mevrouw Bergman zit trots aan tafel.

Observatie in de dagelijkse zorgpraktijk laat zien dat het aanbieden van activiteiten positieve gevolgen heeft. Het is van belang mensen te stimuleren om datgene te doen wat ze zelf nog kunnen en willen doen. Dit is goede zorg. Mevrouw Bergman wordt uit haar routine van rondjes lopen gehaald met een andere activiteit. Het is de vindingrijkheid van Merel die dit mogelijk maakt. Tinka en Merel geven de dames iets om handen, maar dit vraagt van hen wel degelijk inzet. Ze zijn actief bezig met het bedenken van activiteiten. Het mensen zelf dingen laten doen gaat gepaard met creativiteit en vindingrijkheid om activiteiten te bedenken en aan te bieden.

Goede zorg biedt mensen de ruimte om dingen die ze nog zelf kunnen en willen doen ook daadwerkelijk te laten doen, maar dit is in de praktijk soms lastiger te realiseren dan het klinkt. Mensen dingen zelf laten doen kost de verzorgenden tijd. Tijd die ze in de drukte van hun dagelijkse bezigheden niet hebben. In verpleeghuis Achtermonde gebeurt er op een ochtend het volgende:

In de hoek van de woonkamer van afdeling Anemoon zit een meneer rechtop in bed. Zijn haren zijn gekamd in een keurige scheiding, hij heeft een grote bril op zijn neus en een schone blauwe pyjama aan. Zijn hoofdsteun is goed rechtop gezet en voor hem op het uitgeklapte blad van zijn nachtkastje staat een plastic beker koffie. Voorzichtig pakt hij de beker op en met een licht trillende arm brengt hij deze naar zijn mond. Net wanneer hij een slokje wil nemen komt één van de verzorgenden aangesneld en pakt het bekertje uit zijn hand. "Net op tijd", zegt ze. "Wie heeft dit zo maar voor hem neergezet?" Ze blijft bij hem staan en geeft hem een paar slokjes koffie. Dan zet ze de beker buiten zijn bereik en met een "ik ben zo terug hoor, dan krijgt u nog een slokje" verlaat ze de woonkamer.

Later, tijdens de koffiepauze, vraag ik de verzorgende waarom ze de meneer niet zelf liet drinken. Hij was immers goed op weg. Ze vertelt me dat de meneer in kwestie in principe nog zelf kan eten. De bewegingen en coördinatie ervoor heeft hij nog, maar de vrouw van deze meneer klaagt over de vlekken in de kleding van haar man. Ze wil dat hij er keurig uitziet als ze op bezoek komt. Als hij niet meer kan eten zonder te knoeien, is dit voor haar een teken dat hij hierbij geholpen moet worden. Als de verzorgende hem zelf zou laten eten zou ze hem, zo zegt ze zelf, drie keer per dag schone kleding moeten aangeven omdat hij knoeit. Daar is gewoonweg geen tijd voor, en tijd speelt een belangrijke rol voor de verzorgenden en voedingsassistentes die het vaak erg druk hebben.

Mevrouw van Katen zit in haar rolstoel aan tafel en eet een boterham. Voedingsassistente Marian zit bij haar. Af en toe probeert mevrouw Van Katen een gesprek aan te knopen met Marian, maar deze ketst dit steeds af. "Geen tijd om te praten, er moet gegeten worden." Na ongeveer een kwartier heeft mevrouw Van Katen haar bord leeg. Marian neemt het lege bord mee en gaat verder met de verzorging van het ontbijt van de andere bewoners. "Mevrouw van Katen is net genezen van een longontsteking", zegt ze. "Ze verslikt zich heel snel in haar eten en daarom mag ze absoluut niet alleen eten." "Er moet altijd iemand van ons bijzitten om haar rustig te houden."

Het is tijd voor het middageten. Marian voert mevrouw Van Katen hap voor hap de gemalen warme maaltijd en het toetje. Af en toe probeert mevrouw Van Katen een gesprek aan te knopen met Marian, maar deze reageert weer op dezelfde manier als in de ochtend. Binnen tien minuten heeft mevrouw Van Katen haar eten op en gaat Marian verder met het helpen van een andere bewoner. "Kijk, als er voldoende tijd is mag ze zelf eten." "Maar nu, midden in de drukte van de warme maaltijd, heb ik echt geen tijd om lang naast haar te zitten en niks te doen, en het risico dat ze zich verslikt als ze alleen eet is gewoon te groot."

Rond de middagmaaltijd zegt Marian het te druk te hebben om mevrouw Van Katen zelf te laten eten. Haar begeleiden bij het eten neemt meer tijd in beslag dan het volledig van haar overnemen. Er is niet altijd ruimte voor mevrouw Van Katen om zelf te eten. Zij

mag zelf eten wanneer daar tijd voor is en de meneer die knoeit had misschien best zelf mogen eten en drinken als zijn vrouw het niet vervelend had gevonden dat hij onder de vlekken zat als ze hem op kwam zoeken. In theorie houdt goede zorg misschien in dat dementerenden dingen zoveel mogelijk zelf doen, maar in de dagelijkse praktijk kunnen allerlei factoren dit belemmeren.

Zorgen, een kwestie van *laten*

Zorgen is dus niet alleen een kwestie van *doen*, maar ook een kwestie van *laten doen*. Laten doen impliceert dat de verzorgende werkt met de handen op de rug. Dit is niet per definitie beter, maar hangt af van de situatie waarin de zorg wordt verleend. Zorgen wordt nog complexer wanneer niet het onderscheid tussen *doen* en *laten doen*, maar tussen *doen* en *laten* centraal komt te staan. Laten kan in de zorg namelijk getuigen van respect, maar ook van verwaarlozing en de scheidslijn hiertussen is niet altijd duidelijk. In sommige gevallen is vast te stellen wanneer sprake is van één van beide. Als de verzorgenden mevrouw Weltman geen eten geven terwijl ze elke maaltijd die ze krijgt met smaak opeet zal iedereen het met me eens zijn dat dit getuigt van verwaarlozing. Maar stel je voor dat mevrouw Weltman over een paar maanden de lepel die naar haar mond wordt gebracht wegduwt, of dat ze haar lippen stijf op elkaar houdt als men haar wat te drinken wil geven. Waar ligt dan de balans tussen doen en laten? Getuigt het dan van respect om niet meer aan te dringen, of juist om te proberen haar toch steeds weer een paar hapjes te voeren?²⁵ Voedingsassistenten en verzorgenden komen regelmatig voor dit soort dilemma's te staan.

Mw. Brinkman zit in haar rolstoel aan tafel en roept onafgebroken om haar man terwijl de tranen over haar wangen rollen. "Gerrit! Gerrit! Kom je me halen?" Verzorgende Saskia probeert haar te kalmeren. "Gerrit is even weg mevrouw Brinkman, boodschappen doen, maar hij komt zo weer terug." "Drinkt u eerst maar eens een flinke slok koffie." Mevrouw Brinkman, die slecht ziet, voelt de beker tegen haar lippen en duwt deze met beide handen weg. Ze blijft roepen om Gerrit. Saskia doet nog een paar pogingen terwijl ze geruststellend op mevrouw Brinkman inpraat maar als deze blijft weigeren geeft ze het op. Ze schuift de beker aan de kant en loopt de huiskamer uit. Dan komt haar zoon binnen. Hij gaat naast mevrouw Brinkman zitten en praat geruststellend op haar in. Ze

²⁵ In de Verenigde Staten wordt veel onderzoek gedaan naar het geven van sondevoeding aan dementerende ouderen. Zie bijvoorbeeld Solomon e.a. (1993). Zij komen tot de conclusie dat medici en paramedici vinden dat zelfs wanneer alle medische behandeling wordt gestopt, men wel door moet gaan met het toedienen van voedsel en vocht. Of Gillick (2000) die schrijft dat onderzoek uitwijst dat maagsondes voor dementerende ouderen niet levensverlengend zijn, geen aspiratiepneumonie voorkomen en niet zorgen voor adequate voeding. Ze pleit voor een aanpak waarbij zorginstellingen, medici en paramedici de familie adviseren om geen sonde te plaatsen bij een dementerende oudere. In Nederland is men terughoudend met het toedienen van voeding via een sonde aan dementerende ouderen. Als dit al wordt gedaan, dan onder strenge afspraken en alleen als men denkt dat de kwaliteit van leven van de oudere weer vooruit zal gaan.

wordt zichtbaar kalmer. Hij pakt de beker koffie en helpt haar dit slokje voor slokje op te drinken. Saskia ziet dit en zegt blij verrast te zijn. "Ik had zelf de hoop al opgegeven voor vanavond", vertrouwd ze me toe. "Meestal is er met haar in zo'n bui geen land te bezeilen en kun je haar maar het beste als eerste naar bed brengen."

Saskia had de hoop op al opgegeven dat mevrouw Brinkman nog wat zou drinken en wilde haar zodra ze tijd had naar bed brengen. Het lukt haar zoon wel om mevrouw Brinkman te helpen met de koffie. Zijn aanwezigheid kalmeert haar. Als ik later met Saskia aan de koffie zit en het geval bespreek geeft ze aan dat ze op de afdeling altijd proberen om mensen die slecht eten en drinken zoveel mogelijk te stimuleren. Soms lukt het wel, en soms niet. Teveel aandringen is ook niet goed. Het creëert onrust en je moet de wens van de oudere accepteren. Als iemand duidelijk aangeeft niet te willen dan accepteer je dat. Het lukt de zoon van mevrouw Brinkman echter wel om haar te kalmeren en te helpen met de koffie. Misschien had Saskia er nog wat meer tijd in moeten steken en was het haar ook gelukt. Hier wordt duidelijk hoe fragiel de balans is tussen respect en verwaarlozing waar het gaat om doen of laten. Situaties als deze zijn aan de orde van de dag op een zorgafdeling voor dementerende ouderen en vaak gaat het niet alleen om een kopje koffie dat wel of niet wordt opgedronken, maar om wel of niet eten en drinken in het algemeen.²⁶

In verpleeghuis Parkzicht op afdeling Groen praten voedingsassistente Marloes en verzorgende Mark over mevrouw Van Diggelen. De afgelopen dagen komt ze niet meer uit bed en ze weigert al het eten en drinken dat haar wordt aangeboden. Marloes en Mark overleggen wat ze haar nog kunnen voorschotelen. Volgens Marloes was ze altijd dol op Brinta. Mark maakt een bakje klaar en loopt naar haar kamer, maar keert na vijf minuten met het volle bakje terug. Ze wil geen Brinta. Marloes maakt yoghurt met honing klaar, ook dit eet ze niet op en de thee die Mark haar geeft weigert ze. Ze houdt haar lippen stijf op elkaar, wat haar ook wordt aangeboden. Door middel van vertellen wat ze bij zich hebben, de lepel bij haar mond houden, vragen waarom ze niets wil, dingen zeggen als 'maar u moet toch iets eten' proberen Mark en andere verzorgenden haar te stimuleren, maar niks helpt. Mevrouw van Diggelen sterft een week later aan de gevolgen van uitdroging.

Mevrouw van Diggelen vormt geen uitzondering op de regel. Het merendeel van de dementerende ouderen in zorginstellingen sterft aan de gevolgen van uitdroging. Gedurende mijn onderzoek heb ik verschillende verzorgenden en voedingsassistenten gevraagd hoe ze met situaties als deze omgaan en hun antwoord kwam steeds op hetzelfde neer: Je moet accepteren dat het op een gegeven moment voorbij is. Het is belangrijk dingen te blijven aanbieden, alternatieven te verzinnen, te kijken wat iemand altijd heel lekker vond, maar als niets meer lukt, dan is het enige wat je nog kan doen iemand bijstaan bij overlijden. Goede zorg is hier het laten bestaan van lijden en het

²⁶ Overigens is het een interessante vraag of het aanbieden van koffie voor het slapengaan getuigt van goed zorg. Dit is onderdeel van de vaste structuur op veel zorgafdelingen en het zou interessant zijn te onderzoeken waar dit vandaan komt en of het wenselijk is deze structuur te doorbreken.

accepteren dat je niet veel meer kunt doen dan iemand hierin bijstaan. Het vinden van de juiste balans tussen doen en laten is lastig in situaties als bovenstaande omdat het een constant balanceren is op het randje van respect en verwaarlozing.

Goede zorg is dus een constant balanceren tussen *doen* en *laten doen* enerzijds, en *doen* en *laten* anderzijds en waar precies de juiste balans ligt is lastig vast te stellen. Dit maakt het des te belangrijk om hierin niet slechts naar vaste regels te streven, maar om te laten zien waar de dilemma's liggen en ze bespreekbaar te maken.

Conclusie: Ethnografie en goede zorg

Ik begon deze scriptie met het stellen van de volgende vraag:

Kan ethnografisch onderzoek in zorginstellingen een bijdrage leveren aan het verbeteren van zorg?

Mijn antwoord is een volmondig 'ja'. Deze scriptie is een pleidooi voor ethnografisch onderzoek om zorg voor dementerende ouderen te verbeteren. Zij omhelst een vorm van empirische ethiek waarin niet de onderzoeker van buitenaf bepaalt wat goede zorg is, maar waarbij verzorgenden, voedingsassistenten en andere betrokkenen in de praktijk aan het woord komen. Het plaatst hen in het middelpunt van de belangstelling en erkent hen als ethische experts binnen hun vakgebied. Het plaatst ethici niet boven maar naast hulpverleners. Ik ontleen dit punt aan Willems e.a. (2010) die ook het belang van ethnografisch onderzoek voor het onderzoeken van goede zorg onderschrijven en benadrukken dat dit moet worden verricht vanuit een open blik op wat goede zorg inhoudt:

'Empirical studies of how good care takes shape in various domains in health care are needed to map these varieties and learn about their workings. Such studies should not start from a pre-conceived idea of what the ultimate good is and what ethics is about, but should be sensitive to the goods that people involved in health care practices find important. [...] They should be about everyday forms of good care, not, or at least not exclusively, about the big ethical issues we all know from the media'

(Ibid, pp. 162).

In mijn zoektocht naar goede zorg voor dementerende ouderen heb ik een aantal dingen geconstateerd. In hoofdstuk één heb ik laten zien dat dementie op een verpleegafdeling niet tot uiting komt als een proces dat plaatsvindt in de hersenen, maar dat hier het gedrag van de dementerende van het allergrootste belang is. Dit gedrag vindt haar oorsprong niet alleen in de hersenafwijking, maar is ook afhankelijk van andere factoren uit het dagelijks leven. De inrichting van zorg bijvoorbeeld, de materiële omstandigheden op een afdeling of de bejegening van een dementerende door anderen. Hoofdstuk twee laat zien dat het definiëren van goede zorg complex is omdat zorg verschillende soorten goed omvat. Richtlijnen en protocollen die worden ingevoerd om zorg te verbeteren kunnen onvoorziene gevolgen hebben in de dagelijkse praktijk en deze gevolgen zijn lang niet altijd positief. Goede zorg vraagt om gevoeligheid voor en gewaarwording van wat elke bewoner als goede of minder goede zorg ervaart in bepaalde situaties. In hoofdstuk drie en vier beargumenteer ik dat de zorg rondom eten in de praktijk op verschillende manier goed of niet goed kan zijn. Goed eten bevat vele idealen die zichtbaar worden door bestudering van de zorg rondom eten. Hierbij is hygiëne belangrijk, en de voedingsstoffen die eten bevat, maar eten is ook een middel om structuur te brengen in het dagelijkse leven op de afdeling en het moet lekker en plezierig zijn. Deze verschillende idealen van eten bestaan in de praktijk naast elkaar. Ze vullen elkaar aan, of zorgen voor onderlinge fricties. Hoofdstuk vijf geeft inzicht in de

dilemma's rondom doen en laten waar mensen die werken in de zorg voortdurend mee te maken hebben. Goede zorg betekent soms het volledig overnemen van taken, maar het kan ook het stimuleren en activeren zijn van een bewoner, of het accepteren van het intreden van overlijden. In deze situaties liggen respect en verwaarlozing dicht bij elkaar en zijn niet algemene regels, maar juist gedetailleerde beschrijvingen nuttig om zorg te kunnen verbeteren.

Mensen die werken in de zorg zitten vaak vol goede ideeën, zijn creatief, vindingrijk en verlenen zorg vanuit een ideaal. Een etnografie van zorg kan deze idealen, maar ook spanningen of fricties aan het licht brengen. De vraag wat verzorgenden, artsen, voedingsassistenten, etc. doen om goede zorg te leveren kan ons veel leren over wat goede zorg inhoudt en maakt het beschikbaar voor reflectie. Maar hoe is dit praktisch te organiseren? Moser (2010) beschrijft één manier om dit te doen. In een verpleeghuis in Noorwegen werkt men met het analyseren van videobeelden van dagelijkse handelingen in de zorg om zo te kunnen reflecteren op wat goed gaat in bepaalde situaties en wat vermeden moet worden. De kennis die men hiermee opdoet is lastig over te brengen naar algemenere situaties, het betreft bepaalde gebeurtenissen en betrokken personen, maar het leidt tot een verbetering van de zorg op lokaal niveau. In plaats van een heleboel geld te investeren in het proberen te meten van kwaliteit van zorg van buitenaf is het belangrijker te kijken wat er in de praktijk van het zorgen beter kan. Een etnograaf kan hierbij helpen door situaties op te tekenen zodat deze beschikbaar worden voor reflectie en dit kan op allerlei manieren. De manier die Moser beschrijft bijvoorbeeld, maar ook door middel van bijscholingen, een teambespreking of een multidisciplinair overleg. Wat goed werkt is lastig vast te leggen in regels want ook dit is een kwestie van experimenteren. Meer onderzoek hiernaar is dan ook geboden.

In de antropologie is men over het algemeen op zoek naar coherenties en structuren binnen een cultuur en probeert men eenheid te vinden in schijnbare tegenstrijdigheden. Willen antropologen echter een bijdrage leveren aan de verbetering van zorg, dan vraagt dit om een andere vorm van antropologie. Een vorm waarin niet de eenheid, maar juist de contrasten, fricties en dilemma's binnen een praktijk worden blootgelegd en waarbij de spanningen die ontstaan in de dagelijkse praktijk gearticuleerd worden en zo beschikbaar worden voor reflectie.

Geraadpleegde literatuur

- Bennet, P., Lowe, R., Matthews, V., Dourali, M., Tattersall, A.
2001 'Stress in nurses: coping, managerial support and work demand'. In: *Stress and health* Vol. 17, pp. 55-63.
- Butler, J.
1990, 1999 'Subjects of Sex/Gender/Desire'. In: *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*, London/New York: Routledge.
- Callon, M., Rabeharisoa, V.
2004 'Gino's lesson on humanity: genetics, mutual entanglements and the sociologist's role'. In: *Economy and Society* Vol. 33(1), pp. 1-27.
- Cussins, C.M.
1998 'Ontological choreography. Agency for women patients in an infertility clinic'. In: *Differences in medicine. Unraveling practices, techniques and bodies* door Mol, A. en Berg, M. (red.), pp. 166-201, Duke University Press, Durham.
- Davenport, R.J.
2004 'The flavor of Aging'. In: *Science of Aging Knowledge Environment* Vol. 12, pp. ns1.
- Duyvendak, J.W., Verplanke, L.
2005 'Feeling at home in a 'normal' neighbourhood: research into the policy and practice of community care'. Gepresenteerd tijdens de OTB-conferentie 'Doing, thinking, feeling home'. 14/15 Oktober te Delft.
- Eliens, A. Evers, A. Horman, J. Schols, J. Kruizenga, H.
2010 'Aanpak ondervoeding in verpleeg- en verzorgingshuizen'. In: *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* Vol. 3, pp. 42-45.
- Elliot, B.A., Gessert, C.E., Peden-McAlpine, C.
2009 'Family decision-making in advanced dementia: narrative and Ethics'. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Vol. 23(2), pp. 251 – 258.
- Gastmans, C.
1998 'Meals in Nursing Homes, an Ethical Appraisal'. In: *Scandinavian Journal of Caring Science* Vol. 12, pp. 231-237.
- Gillick, M. R.
2000 'Rethinking the Role of Tube Feeding in Patients with Advanced Dementia'. In: *The New England Journal of Medicine* Vol. 342, pp. 206-210.
- Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P., Winter, L.
2005 'Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders'. In: *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and medical sciences*. Vol. 60(3), pp. 368-374.
- Golander, H.
1995 'Rituals of Temporality: The Social Construction of Time in a Nursing Ward'. In: *Journal of Aging Studies*, Vol. 9(2), pp. 199-135.

- Goldsteen, M., Abma, T., Oeseburg, B., Verkerk, M., Verhey, F.
2007 'What is it to be a daughter? Identities under pressure in dementia care'. In: *Bioethics*, Vol. 21(1), pp. 1 – 12.
- Grainger, K.
1993 'That's a Lovely Bath Dear: Reality Construction in the discourse of Elderly Care' In: *Journal of Aging Studies* Vol. 7, pp. 247-262.
- Harbers, H.
2005 'Introduction'. In: *Inside the politics of technology. Agency and normativity in the co-production of technology and society*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Harbers, H., Mol, A., Stollmeyer, A.
2002 'Food Matters, Arguments for an Ethnography of Daily Care'. In: *Theory, Culture & Society* Vol. 19, pp. 207-226.
- Knorr-Cetina, Karin
1995 'Laboratory studies: the Cultural Approach to the Study of Science'. In: *Handbook of Science and Technology* door Sheila Jasanoff, Gerald Markle, James Petersen & Trevor Pinch (Eds.), thousand Oaks, London, New Dehli: Sage, pp. 140-166.
- Latour, Bruno
1999 'Give me a Laboratory and I will raise the World' In: *The Science Studies Reader* door Mario Biagioli (eds.), Routledge: New York, London, pp.258-275.
- Law, J., Mol, A.
2002 'Local entanglements or utopian moves. An inquiry into train accidents'. In: *Utopia and organization* van M. Parker (red). Oxford, Blackwell.
- Marriott, A., Donaldson, M., Tarrier, N., Burns, A.
2000 'Effectiveness of cognitive—behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease'. In: *The British Journal of Psychiatry* 176, pp. 557-562.
- Martin, G.P.
2005 'Places like home? Physical, social and psychological aspects in the making of home and other environments in the healthcare of older people'. Gepresenteerd tijdens de OTB-conferentie 'Doing, thinking, feeling home'. 14/15 October te Delft.
- McGillivray, T., Marland, G.R.
1998 'Assisting demented patients with feeding: problems in a ward environment. A review of the literature'. In: *Journal of Advanced Nursing* Vol. 29, pp 608-614.
- Meijers, J. M. M., Schols, J. M. G. A., van Bokhorst-de van der Schueren, M. A. E., Halfens, R. J. G.
2007 'Ondervoeding in Verpleeghuizen. Prevalentie, Preventie, Behandeling en Beleid'. In: *Tijdschrift voor Verpleeghuisgeneeskunde* Vol. 32(3), pp. 88-91.

Mol, A.

- 2010 'Actor-Network Theory: Sensitive Terms and Enduring Tensions'. In: *Kolner Zeitschrift für Soziologie* 'Nog niet officieel gepubliceerd.
- 2009 'Care and it's Values, Good food in the nursing home'. In: *Care in Practice. Tinkering in clinics, homes and farms* door A. Mol, I. Moser & J. Pols, pp. 215-234.
- 2008 'Smakelijk eten! Over het goede en de zorg'. *Paul Cremer Lezing*, 17 April. NVZD Vereniging van Bestuurders in de Gezondheidszorg.
- 2006 'Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection'. In: *Qualitative Health Research*, Vol. 16(3), pp. 405-414.

Moser, I.

- 2010 'Perhaps tears should not be counted but wiped away: On quality and improvement in dementia and care'. In: *Care in Practice. Tinkering in clinics, homes and farms* door A. Mol, I. Moser & J. Pols, pp. 277-300.
- 2007 'Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature'. In: *Geoforum* Vol. 39, pp. 98-110.

Nijs, K., de Graaf, K.

- 2008 'Gezelligheid doet eten, ook in het verpleeghuis! Het ambiaceonderzoek'. In: *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice* Vol. 6(2), pp. 14-17.

Pacchetti, C., Mancini, F., Aglieri R., Fundar` O, C., Martignoni, E., Nappi, G.

- 2000 'Active Music Therapy in Parkinson's Disease: An Integrative Method for Motor and Emotional Rehabilitation'. In: *Psychosomatic Medicine* Vol. 62, pp. 386-393.

Pols, J.

- 2006 'Accounting and Washing: Good Care in Long-Term Psychiatry'. In: *Science, Technology and Human Values* Vol. 31(4), pp. 409-430.
- 2004 'De etnografie van goede zorg: empirische ethiek in de langdurige psychiatrie'. In: *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* Vol. 6, Pp. 7-19.

Solomon, M.Z., Odonnell, L., Jennings, B., Guilfooy, V., Wolf, S.M., Nolan, K., Jackson, R., Kochwesor, D., Donnelley, S.

- 1993 'Decisions near the end of life – Professional views on life-sustaining treatments'. In: *American Journal of Public Health* Vol. 83(1), pp. 14-23.

Struhkamp, R.

- 2005a 'Patient autonomy: A view from the kitchen'. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* Vol. 8, pp. 105-114.
- 2005b 'Wordless Pain. Dealing with suffering in physical rehabilitation'. In: *Cultural Studies* Vol. 19(6), pp. 701-718.

Tonkens, E. en Swierstra, T.

- 2004 'Conclusie, kiezen, een burgerplicht?'. In: *Vrijheid verplicht* van M. Hurenkamp en M. Cremer (red.). Van Gennep, Amsterdam.

Wiggings, S.

2004 'Good for 'You': Generic and Individual Healthy Eating Advice in Family Mealtimes'. In: *Journal of Health Psychology* Vol. 9(4), pp. 353-548.

2002 'Eating your words: Constructing food and eating practices in mealtime conversation'. Unpublished PhD Dissertation, Loughborough University, UK.

White, H. & McConnell, E. & Bales, C. & Kuchibhatla, M.

2004 'A 6-Month Observational Study of the Relationship Between Weight Loss and Behavioral Symptoms in Institutionalized Alzheimer's Disease Subjects'. In: *Journal of American Medical Directors Association* Vol. 5, pp. 89-79.

Willems, D,

1992 'Susan's Breathlessness: The Construction of Professionals and Laypersons'. In: *The Social Construction of Illness*, door Jens Lachmund & Gunnar Stollberg, Stuttgart: Franz Steiner Verlag, pp.105-114.

Willems, D., Pols, J.

2010 'Goodness! The empirical turn in health care ethics'. In: *Medische Antropologie*, Vol. 22(1), pp. 161-170.

Zuidema S. U., van der Meer, M. M., Pennings, G. A. T. C. en Koopmans, R. T. C. M.

2006 'Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuispatiënten'. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, Vol.37(1), pp. 18-23.