

Een levensfase van afhankelijkheid



**AGENCY, INEQUALITY EN PERSONHOOD BINNEN
DE MUREN VAN EEN VERPLEEGTEHUIS VOOR OUDEREN**

Masterscriptie

Cultural Anthropology: Sustainable Citizenship

Universiteit Utrecht, 15 Augustus 2016

Melissa van Beek (3534782)

Scriptiebegeleidster (Yke Eijkemans)

Afbeelding voorkant (newscientist.nl)

Ontwerp voorblad (Lizzy van Dijk)

Aantal woorden (20505)

Voorwoord

Ik wil graag beginnen met het bedanken van alle medewerkers, bewoners en hun familieleden van het verpleegtehuis voor hun medewerking en de tijd die ze aan mijn onderzoek hebben besteed. De drie maanden veldwerk in het verpleegtehuis heb ik als een leerzame, prettige en bovenal nuttige periode ervaren. Ten eerste stelde het mij in gelegenheid om informatie omtrent mijn onderwerp te verzamelen. In tweede plaats heb ik door mijn veldwerk ingezien, dat de ouderenzorg en ouderen met dementie mij interesseert en ik graag in mijn verdere loopbaan verder wil met deze thematiek. Ook wil ik Yke Eijkemans bedanken voor alle tips en feedback tijdens mijn onderzoek en het schrijven van mijn scriptie. Ten slotte wil ik mijn moeder bedanken voor de tijd en moeite die ze heeft genomen om mijn geschreven stukken te lezen en op inhoud na te kijken.

Een belangrijk punt om voorafgaand aan het lezen van mijn scriptie te noemen is dat ik ervoor heb gekozen om alle betrokkenen te anonimiseren. Niet zozeer omdat de betrokkenen dit aan mij gevraagd hebben, maar het blijft een feit dat ik bij een kwetsbare doelgroep onderzoek gedaan heb, die niet altijd zelf kan beslissen of ze herkenbaar willen voorkomen in mijn verhaal. Daarbij beschrijf ik thematiek die voor de betrokkenen gevoelig kan liggen. De ouderenzorg is iets heel moois, maar verdriet, frustraties en gevoelens van machteloosheid komen ook voor. Voor mij des te meer reden om me in dit onderwerp te verdiepen en zowel de positieve als minder positieve kanten te belichten. Echter, dit wil ik wel op een ethische verantwoorde manier doen, zodat hopelijk in de toekomst de bewoners, hun familieleden en zorgverleners nog steeds open staan voor een dergelijk onderzoek. Zeker gezien de politieke en maatschappelijke veranderingen in de zorgsector zal onderzoek ook in de toekomst hard nodig zijn.

Ik hoop dat ik u als lezer met mijn thesis inzicht kan bieden in het dagelijks leven van ouderen die wonen in een verpleegtehuis, hun familieleden en zorgverleners en de veranderingen, mooie en soms verdrietige momenten die zij meemaken.

Samenvatting

De ouderenzorg is een dynamisch speelveld, dat onderhevig is aan maatschappelijke en politieke ontwikkelingen en ook binnen de wetenschap steeds meer aandacht krijgt (The in Croonen 2013; Krumeich et al. 2001). Een van de onderwerpen waar veel over geschreven wordt is het conceptuele debat omtrent *personhood* bij ouderen met dementie (Cadell en Clare 2010; Fowler 1997). Wanneer ouderen in een verpleegtehuis terechtkomen, verliezen zij hun huis, hun sociale omgeving en hun vrijheid. Lichamelijke en/of geestelijke gebreken zorgen ervoor dat de ouderen steeds beperkter worden in hun zelfredzaamheid. De ziekte dementie vermindert bijvoorbeeld de cognitieve vaardigheden van het oudere individu. Ofwel, een levensfase waarin afhankelijk zijn van anderen een feit wordt, doet zich aan. De afname van cognitieve vaardigheden en de afhankelijke positie van ouderen ten opzichte van anderen staat de mogelijkheden om *agency* in te zetten in de weg (Buch 2015). Als gevolg kan aan *inequality* tussen de bewoner en zorgverlener en/of familieleden niet worden ontkomen. De veranderingen in het leven van de ouderen, zoals de toenemende afhankelijkheid, *inequality* en afnemende *agency* zijn van invloed op hun *personhood*. Waar binnen het westerse denken over *personhood* de nadruk vooral ligt op het 'kunnen' en de zelfredzaamheid van een individu, draait het volgens Fowler (1997) bij ouderen met dementie om 'het *zijn* van een persoon'. Een oudere met dementie wordt steeds beperkter in het uitdragen van zijn identiteit, en ook de mogelijkheden om *agency* in te zetten worden steeds minder (Buch 2015; Herskovits 1995). Toch is ook een bewoner in een verpleegtehuis, met of zonder dementie, een volwaardig persoon. Deze inclusieve kijk op *personhood* van Fowler (1997) waarin de focus ligt op het 'zijn van iemand' is leidend geweest binnen mijn onderzoek. In deze thesis wordt op basis van mijn onderzoek beschreven hoe ouderen, woonachtig in een verpleegtehuis in Midden-Nederland hun *personhood* ervaren en beschrijven, maar ook hoe hun zorgverleners en familieleden hier tegenaan kijken. Om een volledig beeld te krijgen van de *personhood* van ouderen te krijgen heb ik onder andere gelet op het reeds beschreven spanningsveld tussen het 'kunnen' en 'zijn' van een bewoner. Ook heb ik onderzocht hoe afhankelijkheid en *inequality* van invloed zijn op de *personhood* van ouderen. Uit mijn onderzoek is gebleken dat zich ook in het verpleegtehuis een spanningsveld afspeelt tussen het 'kunnen' en 'zijn'

van de bewoners. Of de focus van de bewoners in het verpleegtehuis op hun 'kunnen' (of niet kunnen) ligt of dat ze mogen 'zijn' hangt grotendeels af van de zorgverlener of familielid. De verschillen in perspectief en de beleving van aspecten uit het dagelijks leven in het verpleegtehuis tussen de bewoners, hun familieleden en zorgverleners (zoals; de afhankelijkheid van ouderen, communicatie door en naar de ouderen en de ziekteverschijnselen van dementie) maken dat het behoud van *personhood* gecompliceerd is. Gecompliceerd, maar niet onmogelijk.

Kernwoorden: verpleegtehuis, dementie, bewoners, zorgverleners, familieleden, *personhood, structure, agency, inequality*, beleving

Inhoud

| | |
|---|----|
| Inleiding | 6 |
| 1. Methodologie..... | 13 |
| 1.1 Onderzoek en methoden | 14 |
| 1.2 Ethische knelpunten en overwegingen | 17 |
| 2. Aan de rand van de samenleving: het verpleegtehuis als een <i>community</i> op zich..... | 21 |
| 2.1 De weg naar het verpleegtehuis..... | 23 |
| 2.2 Het leven in het verpleegtehuis | 25 |
| 2.3 <i>Structure</i> en <i>agency</i> : een intenser spanningsveld | 28 |
| 3. Zorg als eerste levensbehoefte | 32 |
| 3.1 Zorg, <i>inequality</i> en diversiteit..... | 34 |
| 3.2 Zorg, beleid en interactie | 39 |
| 4. <i>Personhood</i> | 44 |
| 4.1 Dementie en zijn sociale uitwerking..... | 46 |
| 4.2 <i>Identity</i> en <i>personhood</i> | 49 |
| 4.3 De kracht van communicatie | 51 |
| 4.4 De beleving van thuis | 55 |
| 5. Conclusie & reflectie | 60 |
| Bijlage 1 | 69 |

Inleiding

Ouder worden overkomt iedereen. De toenemende levensverwachting in Nederland zorgt ervoor dat de mens gemiddeld genomen steeds ouder wordt (Garsen 2011,15). Echter, niet iedereen wordt op dezelfde manier oud. Voor een toenemend aantal ouderen zorgen dementie en andere lichamelijke en/of geestelijke gebreken ervoor dat ze niet meer zelfstandig kunnen wonen en in een institutionele setting zoals een verpleegtehuis terecht komen. Het aantal mensen met dementie zal in de komende jaren zelfs alleen maar toenemen (Koopmans et al. 2009, 25). De ouderenzorg is een dynamisch speelveld, dat onderhevig is aan maatschappelijke en politieke ontwikkelingen en ook binnen de wetenschap steeds meer aandacht krijgt (The in Croonen 2013; Krumeich et al. 2001). De maatschappelijke en politieke ontwikkelingen die de ouderenzorg raken, maken dat in het publieke debat er een hoop van doen is omtrent de ouderenzorg en zijn uitvoering. Hierbij valt te denken aan politieke bezuinigingen, de verschuiving van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving en de toenemende aandacht voor de ziekte dementie en vrijheid in de zorg¹. Een recente lijst met de namen van verpleegtehuizen waar de kwaliteit van zorg aan ouderen ondermaats is, heeft opnieuw een hoop stof doen opwaaien binnen de samenleving².

Vraagstukken omtrent de ouderenzorg, dementie en de vrijheden die bewoners krijgen, spelen zich steeds vaker af in het publieke domein. Een voorbeeld van de toenemende aandacht voor onderwerpen gerelateerd aan de ouderenzorg is de dementieverhalenbank³. Op de website zijn verhalen voor en door ouderen met dementie te vinden maar ook voor en door betrokken familieleden en professionals. Een ander recent voorbeeld is een reportage in de televisie-uitzending Brandpunt van de KRO-NCRV op 12 april 2016 over verpleegtehuis Vierhoven in Schaijk, waar ouderen met dementie de

¹ Zorg voor Beter, *Samen op Weg naar Vrijheid* (campagne op initiatief van Vilans), <http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/vrijheid-samen-op-weg.html>, geraadpleegd op 29 juni 2016.

² Zorg voor Beter, *Reacties op IGZ- lijst van 150 verpleeghuizen* (online nieuwsbericht), 11 juli 2016, <http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/lijst-zwakke-verpleeghuizen-igz.html>, geraadpleegd op 19 juli 2016.

³ Dementieverhalenbank, *Verhalen van Mensen met Dementie*, <http://dementieverhalenbank.nl/>, geraadpleegd op 10 mei 2016.

mogelijkheid hebben om zelfstandig naar buiten te gaan en door middel van een GPS-systeem gevolgd kunnen worden⁴. Schaijk is een klein dorp, waarin de sociale controle door buurtbewoners hoog is, en familieleden veelal in de buurt wonen. In de uitzending wordt het publieke debat omtrent vrijheid, ouder worden en dementie duidelijk kenbaar gemaakt door de voordelen voor bewoners af te wegen tegen de haalbaarheid van het initiatief in bijvoorbeeld een grote, drukke stad. Genoemde situatie maakt direct het belang van de ‘ander’ duidelijk in het leven van een oudere met dementie. De aanwezigheid van familieleden, buurtbewoners en zorgverleners in verpleegtehuis Vierhoven in Schaijk zorgt voor de vrijheid van bewoners. Professor Frans Verhey stelt dan ook: “Een deel van het lot van een dementiepatiënt wordt bepaald door hoe de omgeving ermee omgaat” (geciteerd in The et al. 2015,11). De vrijheid zoals de bewoners van verpleegtehuis Vierhoven krijgen, kennen de meeste ouderen met dementie, woonachtig in een verpleegtehuis, niet. Op het moment dat ouderen in een verpleegtehuis terechtkomen, verliezen zij in grote mate de controle over het eigen leven. De toenemende mate van afhankelijkheid van ouderen in een verpleegtehuis van de zorgverleners kan ertoe leiden dat *inequality* een belangrijke rol gaat spelen in het leven van ouderen. Van een stabiele, veilige omgeving – waarin men alles zelf kon en mocht bepalen – bevindt de oudere zich plotseling in een vreemde leefomgeving, waarin financiële, sociale en lichamelijke afhankelijkheid van anderen vaak de norm is (Buch 2013; Buch 2015). Het is de ander, zoals bijvoorbeeld de zorgverlening en familieleden van bewoners in verpleegtehuis Vierhoven, die de ouderen met dementie ruimte voor vrijheid biedt en de afhankelijkheid en *inequality* tot de zorgverleners zoveel mogelijk inperken.

Toch zijn ook voor de bewoners in verpleegtehuis Vierhoven, als in vele andere verpleegtehuis- en verzorgingstehuizen, de vrijheden uit het dagelijks leven niet meer zo vanzelfsprekend. Ondanks de toenemende aandacht voor ouderenzorg in het publieke domein is er volgens Draijer (2010) minder aandacht voor het verhaal van de ouderen. Ook al is het besef aanwezig dat de huidige bezuinigingen gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg.

⁴ Brandpunt, *Dementerenden met een GPS-kastje*, 2016, item in nieuwsuitzending, <http://brandpunt.kro-ncrv.nl/brandpunt/broadcasts/304/>, geraadpleegd op 12 april 2016.

What do old people want? But I never can hear what old people want because of the uproar made by people telling me what old people want. Most old people take what they can get because they have no choice about it. It is we who make the molds and pour old people into them.

Latimer 1999, 186

In het citaat van Latimer (1999) wordt kenbaar dat ouderen vaak niet veel zelf te vertellen hebben. De visie van Latimer (1999) sluit aan op het doel van mijn onderzoek om het verhaal van de ouderen, hun familieleden en zorgverleners te vertellen. Er verandert veel in het leven van het oudere individu. Lichamelijke en geestelijke gebreken leiden tot afhankelijkheid en beperkte vrijheid. Daarbovenop zijn ook maatschappelijke en politieke veranderingen van invloed op het leven van de ouderen in een verpleegtehuis. Toch wordt er vooral veel geschreven over de ouderen en de veranderingen in de ouderenzorg in zijn algemeen. De nuance die hierbij geplaatst kan worden is dat er in de huidige samenleving steeds meer aandacht komt voor het verhaal van de ouderen en hun omgeving. Maar wat betekenen alle hiervoor genoemde veranderingen in het leven van een bewoner? Wat vindt de bewoner van de opname en is hij of zij nog in staat om een volwaardig leven te leiden waarin er aandacht is voor zijn of haar wensen?

Het debat dat plaatsvindt in het publieke domein omtrent ouderen, dementie en vrijheid kan uitgesplitst worden in twee conceptuele wetenschappelijke debatten. Debatten omtrent de concepten *structure*, *agency* en *personhood* die alles van doen hebben met de veranderingen die in het leven van een oudere plaatsvinden. Het eerste wetenschappelijke debat, die tussen *structure* en *agency*, openbaart zich in de stappen die de ouderen doorlopen voor opname in het verpleegtehuis. Wanneer ouderen worden opgenomen, is in de meeste gevallen geen sprake van vrijwillige opname. Dit houdt in dat door centrum indicatie zorg (CIZ) bepaald is dat opname in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (GGZ) nodig is, of de opname is afgedwongen via de rechter, bijvoorbeeld door familie⁵. Kortom, voor opname in het verpleegtehuis doet zich al een spanningsveld voor tussen de bestaande *structures* en de *agency* van een individu. Het

⁵ Rijksoverheid, *Dwang in de zorg* (online nieuwsbericht), <https://www.dwangindezorg.nl/psychiatrische-problemen/procedures/gedwongen-opname/wat-is-een-gedwongen-opname>, geraadpleegd op 29 juni 2016.

spanningsveld zet zich voort in het leven in het verpleegtehuis waar nieuwe *structures* zich voordoen en de mogelijkheden van een oudere om *agency* in te zetten beperkter worden. Om het spanningsveld tussen *structure* en *agency* debat binnen het kader van een verpleegtehuis uiteen te zetten worden beide concepten eerst gedefinieerd. Hierbij is het belangrijk om te benadrukken dat *structure* en *agency* geen statische begrippen zijn. *Agency* staat voor de keuzevrijheid die een individu heeft als gevolg van zijn of haar bekwaamheid om door middel van het toeschrijven van betekenis aan objecten en gebeurtenissen een situatie in te schatten en vervolgens te reageren en te handelen (Musolf 2003, 3). *Structures* zijn, aldus Musolf (2003), de verscheidene sociale feiten waar een individu niet aan kan ontkomen, denk bijvoorbeeld aan klasse en sekse. Ieder individu wordt in een bepaalde context geboren waarin *structures* de sociale posities van de mens hiërarchisch organiseren (Giddens 1979, 69; Musolf 2003, 2). *Structure* en *agency* sluiten elkaar volgens Giddens (1979) niet uit in het leven van een individu, maar staan in interactie met elkaar. Dit geldt ook binnen het leven van een oudere in een verpleegtehuis. De *agency* van een bewoner, ofwel keuzevrijheden, wordt kleiner door zijn of haar afhankelijke positie en/of de ziekte dementie. Daarentegen dient het verpleegtehuis als een *structure* in het leven van een oudere. De bewoners in het verpleegtehuis staan aan de rand van de samenleving, doordat hun leven zich afspeelt buiten het dagelijks leven. De figuurlijke en letterlijke grenzen van het verpleegtehuis kunnen als *structure* worden gezien, omdat ze symbool staan voor de plek van de ouderen binnen de samenleving. Kortom, de verhouding tussen *structure* en *agency* wordt dynamischer doordat de verhouding tussen beiden verandert in het leven van een bewoner. De *structures* worden sterker en de *agency* van ouderen vermindert.

Het *structure/agency*- debat ligt ten grondslag aan het tweede wetenschappelijke debat omtrent de *discourse* van *personhood*. Als eerst is het van belang om een idee te geven van het concept *personhood*. Zoals Fowler (2004) omschrijft, houdt *personhood* in dat een individu als persoon wordt gedefinieerd en gecategoriseerd. Het behoud van *personhood* houdt in dat het individu zelf en door anderen – ondanks mogelijke beperkende factoren – als een persoon wordt beschouwd. Een persoon die zijn eigen keuzes mag maken en van toegevoegde waarde is. Een aantal factoren maken het behoud van de *personhood*

van ouderen (met dementie) een complexe situatie (Kitwood 1997; Murray en Boyd 2009). De grenzen van het verpleegtehuis waarin bewoners verzorgd worden door anderen en de afname van cognitieve vaardigheden als gevolg van de ziekte dementie leiden tot verminderde mogelijkheden om *agency* in te zetten. De bewoners zijn niet meer in staat zijn om zelf in hun alledaagse behoeften te voorzien, zelfredzaam zijn en een onafhankelijk bestaan te leiden. De afhankelijkheid van anderen, wat leidt tot *inequality* tot zorgverleners en familieleden, maakt dat er een blijvend debat over *personhood* bij ouderen met dementie is (Cadell en Clare 2010; Fowler 2004). Binnen het westerse denken over *personhood* ligt de focus op het ‘kunnen’ van het individu, waar volgens Fowler (2004) bij ouderen met dementie een verschuiving plaatsvindt naar ‘het zijn van iemand’. In het debat omtrent *personhood* draait het om de verminderde *agency* van bewoners en hoe deze afname gerelateerd is aan de focus op het ‘kunnen’ van bewoners. De focus binnen het westerse denken ligt op het ‘kunnen’ van de mens, als gevolg hiervan ligt in het geval van ouderen met dementie het zwaartepunt op het ‘niet’ meer ‘kunnen’ (Fowler 2004; Selberg 2015). Hierdoor is het juist interessant om in de lijn van Fowler (2004) te kijken naar wat de ouderen met dementie wel kunnen, hoe ze kunnen ‘zijn’ binnen het verpleegtehuis en welke aspecten (zoals verminderde *agency*) hier een rol in spelen.

Met het oog op het doel van mijn onderzoek om het verhaal van de ouderen, hun familieleden en zorgverleners te beschrijven heb ik onderzocht hoe de bewoners in het verpleegtehuis hun *personhood* ervaren en beschrijven. Ik heb dit vraagstuk vanuit meerdere perspectieven benaderd door naast de focus op de ouderen, ook zorgverleners en familieleden in mijn onderzoek mee te nemen. Zij zijn belangrijke betrokkenen in het behouden, transformeren en/of aantasten van ‘het zijn’ van een persoon. Ik heb bijvoorbeeld onderzocht hoe familieleden en zorgverleners de *personhood* van de bewoners zien en zij omgaan met de *agency* van de ouderen? In deze thesis wordt inzicht gegeven in de leefwereld van ouderen die wonen en leven in een verpleegtehuis. De conceptuele debatten zoals reeds hiervoor beschreven omtrent *structure/agency* en *personhood* zijn de fundering van deze leefwereld. De concrete vraagstelling die ik in deze thesis zal beantwoorden is: Hoe wordt de *personhood* van ouderen, binnen de context van een verpleegtehuis in Midden-Nederland ervaren en beschreven door de ouderen zelf, hun

familie en zorgverleners? Voorafgaand aan mijn veldwerk heb ik concrete vragen opgesteld, in oogschouw houdend het spanningsveld tussen de diverse visies op *personhood* en zijn relatie tot *agency*, om de ervaringen en beschrijvingen over *personhood* te achterhalen. Zoals: wat wordt er aan de bewoners gevraagd door familieleden en zorgverleners? Hoe is de relatievorming tussen bewoner en zorgverlener/bewoner en familielid? Hoeveel ruimte is er binnen de zorgverlening en het beleid van het verpleegtehuis om in te gaan op de geschiedenis of achtergrond van een bewoner? Hoe spreken zorgverleners de ouderen aan? Hoe wordt omgegaan met de keuzevrijheid van ouderen tijdens het verlenen van zorg?

Deze vragen heb ik beantwoord door drie maanden veldwerk te verrichten in een verpleegtehuis voor ouderen in Midden-Nederland, waarin de bewoners kleinschalig wonen. Van de 31 bewoners die in het verpleegtehuis wonen hebben 29 bewoners de diagnose dementie of de ziekte van Alzheimer. Door middel van participerende observatie op de diverse woongroepen van het verpleegtehuis en interviews met ouderen, zorgverleners en familieleden heb ik informatie verzameld om de onderzoeksvraag te beantwoorden. De vier hoofdstukken in deze thesis zijn zo geordend dat ik u als lezer mee probeer te nemen in de wereld van de ouderenzorg en haar dagelijkse praktijken, rituelen en activiteiten. Het eerste hoofdstuk van mijn thesis begint met een beschrijving en verantwoording van de gebruikte methoden tijdens het veldwerk. Evenals de verantwoording van mijn eigen rol als onderzoekster in het veld. Ook worden de ethische kwesties besproken en uitgelegd die zich zowel voor als tijdens het onderzoek hebben voorgedaan. In hoofdstuk twee wordt het leven in het verpleegtehuis besproken. Wat zijn de dagelijkse praktijken en rituelen in het verpleegtehuis en welke veranderingen, zoals de afnemende mogelijkheden om *agency* in te zetten, doen zich voor. In het leven in het verpleegtehuis is de relatie tussen de zorgverleners en de bewoners van essentieel belang. Het derde hoofdstuk beschrijft deze relatie, aangezien het verkrijgen van zorg voor de bewoners een eerste levensbehoefte is geworden. De zorgverleners verlenen zorg, maar wat is 'zorg' en hoe speelt beleid hier een rol in? Het laatste hoofdstuk beschrijft de *discourse* omtrent *personhood* en het spanningsveld tussen het 'kunnen' en het 'zijn' van een individu. Ik illustreer het spanningsveld in het verpleegtehuis: hoe uit het

spanningsveld zich en welke factoren spelen hier een rol in? Tot slot eindig ik deze scriptie met een concluderend hoofdstuk waarin wordt gereflecteerd op de beschreven bevindingen, ervaringen en situaties, om zo antwoord te kunnen geven op voorgaand beschreven onderzoeksvraag.

1. Methodologie

“Fieldwork is the central activity of anthropology.”

Howell in Sluka en Robben 2012

Binnen de discipline van de antropologie is veldwerk het centrale onderzoeksinstrument, waarbij door middel van participerende observatie, een constante dynamische afweging tussen de objectieve buitenstaander en subjectieve deelnemer van het veld, informatie wordt verkregen van mensen in hun natuurlijke omgeving (Sluka en Robben 2012, 2-7). Een antropoloog is in staat om zijn eigen perspectief, gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en theorieën, te combineren met de verhalen van mensen wiens kennis is gebaseerd op persoonlijke ervaringen (Krumeich et al. 2001, 128). De vraag is waarom dit juist binnen de ouderenzorg een geschikte methode is. In een dynamische omgeving als de ouderenzorg waarbij het draait om de zorg van kwetsbare mensen, is de antropologie bij uitstek een geschikte discipline. Door zijn onderzoeksmethoden waarbij via veldwerk de ouderen in hun natuurlijke omgeving worden onderzocht is er tijd en ruimte om aandacht te hebben voor het verhaal van de ouderen. Ook de non-verbale communicatie komt hierdoor aan bod. Ouderen zijn, zeker als er sprake is van dementie, kwetsbaar en niet altijd meer in staat zich verbaal of in schrift te uiten. Het verhaal van de ouderen en hun ideeën en beleving, zoals Latimer (1999) in haar artikel duidelijk maakt, worden dan ook niet altijd gehoord. De nuance die ik hierbij moet aanbrengen is dat in de huidige samenleving er steeds meer aandacht komt voor het verhaal van de oudere in een verpleegtehuis en zijn directe omgeving (bv. de dementieverhalenbank).

Maar waarom is het geven van een stem aan ouderen van belang? Op medisch gebied worden er veel beslissingen voor de ouderen genomen, bijvoorbeeld door een dokter of familielid. Een antropoloog kan de overgang tussen *care* en *cure* aanschouwen en inzichten bieden die een dokter met zijn medische achtergrond waarschijnlijk niet altijd ziet. Zoals Anne- Mei The (in Croonen 2015) schetst, “Als je bent opgeleid als arts of verpleegkundige, heb je al een bepaald denkkader. Antropologen zijn meer explorerend. Er zijn plekken waarvan je zeker weet dat je iets vindt, als je goed kijkt.” Ofwel, een antropologische werkwijze kan waardevolle informatie verkrijgen om een oudere en de

ouderenzorg mee verder te helpen. Informatie die aansluit op de wensen en perspectieven van de ouderen, hun familieleden en zorgverleners.

1.1 Onderzoek en methoden

In de drie maanden durende onderzoeksperiode heb ik gebruik gemaakt van diverse onderzoeksmethoden die aansluiten bij de discipline van de antropologie en mijn onderzoekspopulatie. In deze paragraaf worden de belangrijkste methoden van onderzoek-participerende observatie en interviews -uiteengezet. In mijn onderzoek heb ik gebruik gemaakt van datatriangulatie. De informatie waarop mijn scriptie is gebaseerd bestaat uit wetenschappelijke bronnen, observaties uit het verpleegtehuis en interviews met zorgverleners, bewoners en hun familieleden. Gedurende mijn onderzoek heb ik mijn onderzoekspopulatie in subgroepen (bewoners, hun familieleden en zorgverleners) opgedeeld omdat ze vanuit hun eigen visie en achtergrond de *personhood* van ouderen ervaren en beschrijven.

De informatie omtrent de dagelijkse gebruiken en praktijken van mijn onderzoekspopulatie kreeg ik door als onderzoekster aanwezig te zijn in het verpleegtehuis. Door drie à vier dagen in de week aanwezig te zijn in het verpleegtehuis heb ik de bewoners en zorgverleners kunnen observeren in hun natuurlijke omgeving. En daarbij ook als onderzoekster kunnen participeren in het dagelijks leven in het verpleegtehuis. Ik heb, zoals Dewalt en Dewalt (2011) omschrijven, vanuit een *emic*-perspectief mijn onderzoekspopulatie onderzocht en als *insider* onderzoek gedaan vanuit een *bottom-up approach*. In sommige situaties is het echter nodig geweest om vanuit een *etic*-perspectief zo objectief mogelijk naar de interactie tussen zorgverlener en bewoner te kijken. Bijvoorbeeld tijdens de zorgverlening was een *etic*-perspectief meer op zijn plaats, om zo het zorgproces niet te storen. Aangezien ik wilde achterhalen hoe de zorg werd uitgevoerd en hoe de relatie tussen bewoner en zorgverlener eruit zag bleef ik tijdens de zorgmomenten op gepaste afstand. Toch heb ik voor het grootste gedeelte mijn onderzoek vanuit een *emic*-perspectief kunnen en mogen uitvoeren, om zo de informatie vanuit de ouderen, zorgverleners en familieleden te laten komen zonder inzet van eigen, of uit theorie afkomstige assumpties.

Participerende observatie

Zoals reeds benoemd is participerende observatie een van de belangrijkste onderzoeksmethoden binnen de antropologie. Zo ook binnen mijn eigen antropologisch onderzoek naar de *personhood* van ouderen. Participerende observatie wordt door Dewalt en Dewalt (2011) beschreven als een onderzoeksmethode waarin de onderzoeker onderdeel uitmaakt van de dagelijkse activiteiten, rituelen, interacties en evenementen van een groep mensen om zo de zichtbare en minder zichtbare aspecten van hun dagelijkse routines en cultuur te leren kennen (Dewalt en Dewalt 2011,1). Tijdens mijn onderzoek heb ik twee vormen van participerende observatie ingezet: *moderate participation* en *active participation*. Tijdens de zorgverlening, bijvoorbeeld wanneer een bewoner in de ochtend werd geholpen met wassen en aankleden, leende de situatie zich beter voor *moderate participation*. Ik hield me afzijdig en observeerde de situatie zonder ter plekke aantekeningen te maken. Op deze wijze heb ik getracht de zorgverlening zo min mogelijk te verstoren. Tijdens de *moderate participation* was ik wel zodanig als onderzoekster te identificeren, maar had ik weinig tot geen interactie met de onderzoekspopulatie (Dewalt en Dewalt 2011, 23). Pas wanneer ik weer op de woongroep was, schreef ik op wat ik gezien had. Echter, wanneer bijvoorbeeld de ouderen en zorgverlener in de huiskamer met zijn allen koffie drinken aan het drinken waren of tijdens een activiteit in het petit café heb ik aan *active participation* gedaan. Ik heb actief geparticipeerd in de gesprekken en activiteiten om de zogeheten *cultural rules for behavior* te leren kennen (Dewalt en Dewalt 2011, 24).

Interviews

Naast participerende observatie zijn informele gesprekken (*informal interviewing*) en interviews belangrijke methoden van onderzoek geweest. Voor alle drie de actoren (ouderen, zorgverleners en familieleden) heb ik vooraf aparte topic lijsten gemaakt. Aangezien ik tijdens mijn onderzoek ook interviews met twee actoren tegelijk (bewoner en familielid) heb afgenomen, heb ik uiteindelijk de diverse topiclijsten regelmatig met elkaar gecombineerd om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen. Voorafgaand aan mijn onderzoek had ik vastgesteld dat ik voldoende ruimte wilde laten voor de informanten om

zelf invulling te geven aan het interview. Dit om te voorkomen dat ik het interview teveel in een bepaalde richting zou sturen. Een verstandige keuze aangezien in veel interviews de respondenten zelf onderwerpen aandroegen.

Interviews met bewoners

In deze sub- paragraaf besteed ik aandacht aan de interviews die ik met bewoners, zorgverleners en familieleden heb gevoerd. Hoofdzakelijk komen de interviews met de bewoners aan bod. De belangrijke reden hiervoor is dat ik mogelijke ethische bezwaren omtrent interviews bij kwetsbare mensen (ouderen met dementie) wil wegnemen. Bij de ouderen is participerende observatie de voornaamste methode geweest om hun ervaringen en beleving omtrent *personhood* en andere genoemde concepten te achterhalen. Door de dementie is het lastig om een formele setting van interviewen te creëren. Hierdoor heb ik bewust gekozen voor een niet- gestructureerd en open interview waarbij de beleving van ouderen omtrent hun verblijf in het verpleegtehuis en de zorgverlening centraal stond. Tijdens mijn onderzoek bleek dat bij veel ouderen (mede door de dementie) een interview met een vraag-antwoordstructuur niet ethisch verantwoord zou zijn. Mijn eigen interpretatie van de situatie en de antwoorden zouden dan hoogstwaarschijnlijk teveel de overhand hebben genomen. Om genoemde reden heb ik met twee bewoners individueel een gesprek gehad (mijn inschatting was dat deze bewoners in staat waren om een gesprek in vraag-antwoordstructuur te voeren). Later in deze paragraaf ga ik verder op het verloop van de gesprekken in. Bij drie andere bewoners was er ook een familielid aanwezig. Dit gaf mij de mogelijkheid om zowel de familieleden vragen te stellen als de bewoners bij het gesprek te betrekken. Verder heb ik bij één familielid apart een interview afgenomen, zes zorgverleners, de woonzorgcoördinator (WoZoCo), psycholoog van het verpleegtehuis, activiteitenbegeleidster en één vrijwilligster.

In het geval van de ouderen heb ik gekozen voor een *open ended way* van interviewen, met een *person centred approach*. Het interview heeft hierdoor de vorm gekregen van een *life story* interview, om zo het levensverhaal van de ouderen te achterhalen (Dewalt en Dewalt 2011, 139; Levy en Wellenkamp in Hollan 2005, 462). Binnen de antropologie staat deze methode van interviewen bekend als het *life history*

interview (Atkinson 1998, 4). De intentie van het *life history* interview is geweest om de bewoner in het verpleegtehuis door het laten vertellen van gebeurtenissen en gevoelens, een diepere betekenis te laten inzien van hun levensverhaal (Atkinson 1998, 1-2). Wat heeft zich in hun levensverloop afgespeeld en hoe speelt dit hedendaags nog een rol? Ik heb bijvoorbeeld specifiek gevraagd naar persoonlijke kenmerken van vroeger, om te achterhalen of deze ook in het verpleegtehuis nog aanwezig waren. In de meeste interviews waar een bewoner bij betrokken was is het levensverhaal van de bewoner verteld door een familielid. Hoewel, doordat de bewoner aanwezig was bij het interview kon de door hun familielid vertelde informatie beaamd en/of aangepast worden en kon ik uit de non-verbale communicatie vaak al opmaken wat het gevoel van de bewoner erbij was. Zo bleek ook uit een interview met een dochter en vader. Er werd veel verteld over vroeger, zoals de vele verhuizingen met het gezin, het leven van de bewoner met zijn vrouw en de keuze om uiteindelijk hierheen te verhuizen. De dochter vertelde grotendeels het verhaal, maar zonder dat ik als interviewer hierom hoefde te vragen vulde de bewoner het verhaal hier en daar aan. Het ging tenslotte om de bewoner zijn levensverhaal, en aangezien hij in staat was om zich verbaal goed te uiten, was er een duidelijke betrokkenheid merkbaar.

1.2 Ethische knelpunten en overwegingen

Voorafgaand aan mijn onderzoek heb ik zo goed mogelijk proberen na te denken over mogelijke ethische dilemma's en hier al op ingespeeld. Ook tijdens mijn onderzoek deden meerdere ethische knelpunten en dilemma's zich voor. De ethische kwesties zijn in twee onderwerpen te categoriseren: ethiek in een bekende omgeving en onderzoek met een kwetsbare doelgroep.

Indignation as a motive

Het eerste mogelijke ethische dilemma waar ik voorafgaand aan mijn onderzoek over nagedacht heb, heeft van doen met *indignation as a motive*. Volgens Stryker en Gonzales (2014) is *indignation* binnen de antropologie een veelvoorkomende reden voor onderzoek. Desondanks is *indignation* als een motief voor onderzoek van belang om van tevoren over na te denken. De objectiviteit van het onderzoek mag niet in het geding komen door de betrokkenheid bij het onderwerp. De ouderenzorg heeft al jaren mijn interesse, en ik hoop

zowel met dit onderzoek, als in mijn verdere carrière een bijdrage te kunnen leveren aan het optimaliseren van de zorgsector. Om een zo objectieve mogelijke visie als onderzoekster te behouden, heb ik met mijn begeleidster gesproken over mijn motief voor het onderzoek. Hierdoor ben ik me extra bewust geweest van mijn rol in het veld. Door van te voren goed na te denken over mogelijke valkuilen en ook mijn gevoel bij situaties in het veld te beschrijven, heb ik getracht het ethische dilemma omtrent *indignation as a motive* uit de weg te gaan.

Ethiek in een bekende omgeving

Ik heb mijn onderzoek uitgevoerd bij mijn werkgever. Hierdoor heb ik een dubbelrol in het veld vervuld: als onderzoekster en als werknemster. De mogelijke nadelen van het uitvoeren van een onderzoek in een bekende omgeving hebben vooral te maken met ethische kwesties. Voor velen binnen het verpleegtehuis ben ik een bekend gezicht. Mogelijke ethische vragen die dit oproept zijn: gaan verzorgenden geen gewenste antwoorden geven of geven ze me juist weinig informatie omdat ze verwachten dat ik alles al weet? Het verrichten van onderzoek in een bekende omgeving heeft tijdens mijn onderzoeksperiode geen problemen opgeleverd. Aangezien ik vooraf goed had nagedacht over mogelijke ethische dilemma's, heb ik bij iedere onderzoeksdag duidelijk gemaakt dat ik vandaag aanwezig was voor mijn onderzoek. Door helder te communiceren wat mijn rol die dag zou zijn, zowel naar de zorgverleners als bewoners toe heb ik een dubbelrol in het onderzoeksveld kunnen voorkomen. Een enkele keer is het voorgekomen dat door de drukte op de groep ik zelf mijn hulp aanbood (om bijvoorbeeld koffie in te schenken of de tafel te dekken) of aan mij gevraagd werd om dit te doen. Over de gehele onderzoeksperiode is dit maar een enkele keer voorgekomen, aangezien ik heel helder ben geweest over het doel van mijn aanwezigheid. Verder heeft het doen van onderzoek in een bekende omgeving voornamelijk een positieve uitwerking gehad. Ik was al bekend met de bewoners en zorgverleners door mijn jarenlange werkervaring. De vertrouwensband die je met je informanten opbouwt tijdens je veldwerk was bij mij al deels voltooid. Als gevolg daarvan heb ik van het begin af aan volledige medewerking van bewoners, zorgverleners en familieleden gekregen.

Onderzoek bij een kwetsbare doelgroep

Zoals Thorne (1980) in zijn artikel beschrijft is het verkrijgen van *informed consent* erg belangrijk binnen het doen van onderzoek. Omdat dit onderzoek bij een kwetsbare doelgroep is uitgevoerd, wijd ik hier een extra paragraaf aan. Bij *informed consent* zijn de informanten zijn goed ingelicht over het doel en de vormgeving van het onderzoek waaraan ze meewerken. Ook bevinden de informanten zich in een situatie waar ruimte is om vrijwillig in te stemmen met het onderzoek en betreft het individuen die competent en in staat zijn om zelfstandig keuzes te maken (Thorne 1980, 285). In het bijzonder dit laatste punt is complex, aangezien ik mijn onderzoek bij een kwetsbare doelgroep heb uitgevoerd. De vraag is: hoe ben ik met deze ethische kwestie omgegaan en heb ik *informed consent* verkregen van mijn informanten?

Voorafgaand aan het onderzoek in het verpleegtehuis heb ik toestemming gevraagd van zowel het bestuur van de overkoepelende stichting en de woonzorgcoördinator. Omdat de bewoners door dementie niet te allen tijde in staat zijn om een rationele keuze te maken over het wel of niet meewerken aan mijn onderzoek, zijn alle eerste contactpersonen van de bewoners via de e-mail op de hoogte gesteld van mijn komst. In deze e-mail is het doel van het onderzoek en de vormgeving (wanneer ik aanwezig zou zijn, welke rol de bewoner in mijn onderzoek zou krijgen) uitgelegd. Ook is in het bericht kenbaar gemaakt dat indien familieleden liever niet hadden dat ik hun familielid zou spreken voor mijn onderzoek, ze mij konden benaderen via e-mail. Uiteindelijk heeft één familielid op deze e-mail gereageerd en aangegeven graag te willen mee werken. Via de woonzorg-coördinator heb ik wel vernomen dat er door meerdere familieleden positief op mijn onderzoek is gereageerd.

De voornaamste actoren in mijn onderzoek zijn de bewoners van het verpleegtehuis geweest. Aangezien de bewoners direct geconfronteerd werden met mijn aanwezigheid tijdens een onderzoeksdag, heb ik bij aankomst op een woongroep elke keer de bewoners op de hoogte gesteld van mijn rol en doel. Tijdens mijn onderzoek leverde dit soms nieuwe ethische dilemma's op. Ouder worden en/of de ziekte dementie zorgt ervoor dat ouderen hun kortetermijngeheugen niet altijd optimaal is. Hierdoor deed zich een situatie voor dat ik na een gesprek met een bewoner notities wilde maken en ik de opmerking kreeg dat ik

‘dat eerst moest vragen’. Bij aankomst op de woongroep die dag heb ik aan de bewoners uitgelegd dat ik aanwezig zou zijn voor mijn onderzoek en ik af en toe notities zou maken. Ik had er echter geen rekening mee gehouden dat de meeste bewoners, als gevolg van de dementie, dit snel weer zouden vergeten. Na de opmerking van de bewoonster ben ik me hier goed bewust van geworden en heb ik na elk gesprek gevraagd of ik notities van mocht maken om een soortgelijke situatie te voorkomen.

Met mijn beschrijvingen in deze scriptie hoop ik de bewoners, hun familieleden en zorgverleners zo goed mogelijk te representeren. Om privacy redenen en de kwetsbare positie van de bewoners heb ik er bewust voor gekozen, zoals ook aangegeven in het voorwoord, om alle betrokkenen te anonimiseren. In hoofdstuk drie in voetnoot zes en zeven ontbreekt dan ook de ‘uitgever’ van het beleidsstuk. Zo kan niet worden herleid om welk verpleegtehuis het gaat. Het gebruik van synoniemen vond ik niet van dusdanige toegevoegde waarde voor het verhaal wat ik wil vertellen dat ik de betrokkenen omschrijf als bewoner, zorgverlener of familielid.

2. Aan de rand van de samenleving: het verpleegtehuis als een *community* op zich

Op acht februari 2016 fiets ik om kwart voor zeven in de ochtend voor het eerst als onderzoekster richting mijn onderzoekslocatie. Het betreft een verpleegtehuis voor ouderen die veelal kampen met dementie en/of lichamelijke gebreken. Wanneer ik bij het verpleegtehuis aankom, probeer ik direct te observeren wat ik zie, ondanks dat ik het gebouw bijna kan dromen door mijn jarenlange werkervaring bij het verpleegtehuis. Op het eerste gezicht is het een modern gebouw in een nieuwbouwwijk. Wie niet met het gebouw bekend is weet waarschijnlijk niet eens dat het om een verpleegtehuis voor ouderen gaat. Ik zet mijn fiets neer en aangezien ik geen stemmen hoor lijkt het erop dat iedereen nog ligt te slapen. Niets is minder waar. Zodra ik het gebouw binnen stap en de zusterpost betreed staan er al een aantal zorgverleners te wachten tot hun dienst gaat beginnen. Omdat ik voor de meeste aanwezige medewerkers een bekend gezicht ben vertel ik direct dat ik vandaag voor mijn onderzoek aanwezig ben. Ik loop uiteindelijk mee met een broeder richting een woongroep. Mijn onderzoek is officieel begonnen en ik doe mijn intrede in de leefwereld van de bewoners van het verpleegtehuis en hun zorgverleners. De zorgverlener begint zijn dag met het nakijken van de medicijnen die door de vorige dienst zijn uitgezet in het 'medicijnhok'. Op de gang is nog geen geluid te horen en alle lichten zijn gedimd. Ik drink samen met de zorgverlener een kopje koffie terwijl de zorgverlener de rapportages leest van afgelopen avond en nacht. Terwijl ik aan de eettafel zit, observeer ik de woonkamer waarin ik me bevind. Net zoals de rest van het gebouw heeft de woonkamer een moderne uitstraling, maar met meubels, planten en bloemen is er een huiselijke sfeer gecreëerd. Ook staat er een televisie en speelt de cd-speler al muziek zo op de vroege morgen. De gehele woonkamer straalt uit dat er moeite is gedaan om er een gezellige, huiselijke ruimte van te maken. De activiteitenlijst op de muur en de rollator in de hoek verraden echter dat het een institutionele setting betreft. Al snel nadat ik mijn koffie heb opgedronken hoor ik een bewoner richting het toilet schuifelen en om hulp roepen. Mijn eigen zorg instinct, voortkomend uit mijn eigen werkervaring, speelt op en ik vraag aan de zorgverlener of we niet even naar hem toe moeten lopen. De zorgverlener beantwoordt mijn vraag met de verklaring dat de 'roep' om hulp veelvoorkomend is, waardoor hij niet

direct reageert. De zorgverlener gaat even later alsnog bij de bewoner kijken maar deze keert al snel weer zelfstandig terug naar zijn kamer. De situatie doet me beseffen dat ik aanwezig ben om te observeren en mijn instinct en gevoel om direct te willen helpen, moet loslaten. Met dit idee in mijn hoofd loop ik met de zorgverlener mee naar een bewoner om de zorg te bieden die 's ochtends nodig is. Ik stap een ruime slaapkamer binnen waarin een mevrouw in haar pyjama op de rand van haar bed zit, wachtend op de zorgverlener die haar komt helpen.

Het buitenaanzicht van het verpleegtehuis doet niet vermoeden dat zich hier dag in, dag uit een heel leven afspeelt waarin ouderen, zorgverleners en familieleden van de bewoners de hoofdrolspelers zijn. Zoals de titel van dit eerste hoofdstuk kenbaar maakt, is een verpleegtehuis een *community* op zich. Een *community* kan worden gedefinieerd als de aanwezigheid van symbolische grenzen, zoals Cohen (1985) bediscussieert, die een groep individuen met elkaar verbindt. Deze symbolische grenzen geven betekenis aan de mensen die onderdeel zijn van de *community* door onderlinge relaties, of zelfs een gedeelde cultuur (Cohen 1985,15-16). In het geval van het verpleegtehuis zijn er naast symbolische ook vaststaande grenzen. Het betreft een gesloten *community* waar de bewoners van het verpleegtehuis vast onderdeel van uitmaken en de zorgverleners en familieleden kunnen binnen- en uittreden. Uit mijn onderzoek blijkt, voornamelijk uitgesproken door familieleden dat de oudere individuen die in het verpleegtehuis wonen door lichamelijke en/of geestelijke gebreken niet meer thuis kunnen wonen. Opname in het verpleegtehuis was onvermijdelijk door de zorg die de bewoners nodig hebben. Door deze opname hebben de ouderen een andere plek in de samenleving gekregen als gevolg van het niet meer deel kunnen nemen aan het dagelijks leven. De bewoners van het verpleegtehuis staan letterlijk aan de rand van de samenleving. De vraag is dan ook: wat houdt deze plek in de samenleving in voor de *personhood* van ouderen? In dit hoofdstuk wordt niet uitgelegd hoe buitenstaanders tegen de bewoners van het verpleegtehuis aankijken, maar hoe de bewoners en direct betrokkenen, de opname en het leven in het verpleegtehuis ervaren, beleven en beschrijven.

De bewoners, hun familieleden en zorgverleners vormen samen het leven in het verpleegtehuis. Iedere actor heeft zijn eigen aandeel in het leven in het verpleegtehuis. In dit hoofdstuk worden de bewoners en hun dagelijks leven geïntroduceerd door een aantal deelaspecten te behandelen; de transitie van bewoners in een thuiswonende situatie naar het verpleegtehuis toe, hoe het leven in het verpleegtehuis eruit ziet en welke rol de afnemende mogelijkheden om *agency* in te zetten speelt binnen de muren van het verpleegtehuis?

2.1 De weg naar het verpleegtehuis

De bewoners van de woongroep zitten gezamenlijk aan een kopje koffie in de huiskamer van een woongroep wanneer ik met ze spreek over thuis wonen en de beweegredenen om te verhuizen naar het verpleegtehuis. “Mijn kinderen vonden het eng als ik alleen boven sliep”, is volgens de bewoonster de verklaring waarom ze hier naartoe is verhuisd. Wanneer ik me vervolgens tot een andere bewoonster wend, vertelt die mij enigszins verontwaardigd: “Ik ging hier kijken voor een woning en toen mocht ik meteen blijven.” Ik luister naar de bewoonsters terwijl ik bedenk dat het verblijf in het verpleegtehuis waarschijnlijk niet alleen is omdat kinderen het eng vinden als de mevrouw alleen boven sliep. Ook valt af te vragen of de andere bewoonster alleen ging kijken voor een woning zonder voorgelicht te zijn over een vast verblijf. Echter, genoemde verhalen zijn hun beleving van hoe de opname in het verpleegtehuis tot stand is gekomen. Op basis van mijn gesprekken met de bewoners en familieleden in het verpleegtehuis kan ik stellen dat de beleving van de afhankelijke positie waarin de bewoners zich bevinden, in combinatie met het ziektebeeld van dementie, tot een andere inschatting en gevoel leidt van de opname in het verpleegtehuis dan zorgverleners en familieleden. Echter, dit maakt hun beleving van de situatie niet minder ‘echt’⁶. De dames in kwestie hebben er al een heel leven op zitten. Veel van de bewoners hebben de Tweede Wereldoorlog meegemaakt en zijn zoals een zorgverlener benoemt in een interview: “De mensen die ons land weer hebben opgebouwd.” Misschien, bedenk ik me na het horen van deze uitspraak, dat het leven wat

⁶ In paragraaf 4.1 wordt besproken wat de ziekte dementie inhoudt en welke veranderingen dit teweeg brengt in het leven van een bewoner.

de bewoners voor het verpleegtehuis geleid hebben, des te meer reden is om aandacht te besteden aan hun *personhood*.

De opname in een verpleegtehuis wordt door de ouderen niet altijd beleefd als een positieve wending in hun leven, zo blijkt uit mijn eigen onderzoek. Ook het onderzoek van Buch (2015) laat zien dat ouderen het verliezen van hun eigen huis en opname in een verzorgings- of verpleegtehuis als een negatieve wending, zelfs een mogelijk sociale dood zien. De stappen die op weg naar het verpleegtehuis worden genomen resulteren in een duidelijk spanningsveld tussen de onafhankelijkheid en afhankelijkheid van ouderen (Buch 2015). Een sociale dood wordt door mijn informanten niet als zodanig genoemd. Daarentegen werd in een gesprek met een bewoonster wel goed duidelijk dat de stap om van een eigen woning met alle bijbehorende vrijheden en keuzemogelijkheden naar een verpleegtehuis te verhuizen behoorlijk groot is.

Ik heb een heel ander leven gekregen, maar daar schik je dan in. Voor opname in het verpleegtehuis wordt er al een hoop geregeld en dat pik je dan maar. Echter, in het verpleegtehuis mag ik nog wel eigen keuzes maken door te overleggen met elkaar.

Uitspraak bewoonster tijdens een interview

Zoals in het citaat naar voren komt worden er voor opname in het verpleegtehuis al veel keuzes voor de ouderen gemaakt. Keuzes die niet altijd in samenspraak gaan met de bewoner. Hoewel, de keuze van een bewoner om naar het verpleegtehuis te verhuizen gaat in overleg met familie en huisarts⁷. Ik spreek over samenspraak maar in het verpleegtehuis woont maar één bewoner die zich vrijwillig heeft laten opnemen. De overige dertig bewoners zijn onvrijwillig- of gedwongen opgenomen⁷. Bijvoorbeeld als gevolg van de ziekte dementie was het voor de veiligheid van de oudere en zijn of haar omgeving niet meer verantwoord om thuis te blijven wonen. Zoals de drie bewoners in het reeds beschreven gesprek kenbaar maken is er soms onvrede over de keuze van familieleden

⁷ Rijksoverheid, *Dwang in de zorg* (online nieuwsbericht), <https://www.dwangindezorg.nl/psychiatrische-problemen/procedures/gedwongen-opname/wat-is-een-gedwongen-opname>, geraadpleegd op 29 juni 2016.

omtrent de opname in het verpleegtehuis en hoe dit proces verlopen is. Toch is het een weloverwogen keuze geweest die interdisciplinair is genomen door familie, arts en mogelijke andere betrokkenen voor het welzijn van een oudere. In hoofdstuk 3.2 wordt ingegaan op het beleid wat gevoerd wordt binnen het verpleegtehuis om verder in te gaan op de keuzes die er gemaakt worden voor en met de ouderen qua te ontvangen zorg.

In de weg naar het verpleegtehuis toe veranderen relaties, keuzevrijheden en leefomstandigheden in het leven van een oudere. Hoe dit zich verder uit in het leven in het verpleegtehuis wordt in de volgende paragraaf uitgelegd.

2.2 Het leven in het verpleegtehuis

Tijdens de weg naar het verpleegtehuis toe verandert er al veel in het leven van een oudere, maar ook in het leven van een familielid. De keuze van familieleden om een vader, moeder of echtgenoot te laten opnemen in het verpleegtehuis gaat, zoals uit de gesprekken met familieleden blijkt, gepaard met een gevoel van onbehagen, onmacht en verdriet. Een echtgenoot van een bewoonster heeft voor opname in het verpleegtehuis altijd mantelzorg verleend en heeft er tijdens ons gesprek zichtbaar moeite mee dat hij de zorg uit handen heeft moeten geven. Zijn stem hapert af en toe, en ook de toon van spreken wordt zachter. De zorg en aandacht van familieleden voor hun echtgenoot, vader of moeder, zoals de echtgenoot laat zien, komt voort uit goede bedoelingen en liefde voor hun naasten. Uit mijn observaties en tijdens gesprekken met familieleden blijkt dit ook uit de manier waarop ze met hun familielid omgaan en hoe ze over hen spreken.

Een keerzijde aan de zorg door familieleden is de manier waarop die bepalend en zelfs beperkend kan werken in het leven van een bewoner. De *agency* van een bewoner neemt als gevolg van zijn of haar afhankelijke positie en lichamelijke/geestelijke gebreken af. De zorg die familieleden verlenen kan de *agency* van bewoners verder inperken als gevolg van de angst dat hun familielid iets overkomt. Een concreet voorbeeld wordt door de woonzorg-coördinator tijdens ons interview genoemd. Familie heeft soms liever niet dat een bewoner zelfstandig uit bed gaat, omdat ze bang zijn voor valgevaar. Daarentegen kan een zorgverlener van mening zijn, op basis van eigen observaties, dat een bewoner prima in staat is om zelfstandig het bed uit te stappen. Als gevolg daarvan zit er een spanningsveld

tussen de verantwoordelijkheid die een familielid voelt voor het welzijn van een bewoner en zijn of haar mogelijkheden om *agency* in te zetten. Een complexe situatie, waarin de scheidslijn tussen beiden erg dun is, zeker aangezien de bewoners niet altijd meer zelfstandig keuzes kunnen maken als gevolg van geestelijke en/of lichamelijke gebreken. Toch is in het leven in het verpleegtehuis een balans tussen het bewaken van de *agency* van een bewoner en keuzes die worden gemaakt voor hun welzijn, van belang in het behoud van *personhood* bij bewoners. In hoofdstuk vier ga ik verder in op de factoren die bepalend zijn in het behoud, transformeren of aantasten van *personhood*.

Dagelijkse praktijken en rituelen

In het verpleegtehuis wordt geslapen, gegeten, gelachen, gehuild en bovenal geleefd door 31 bewoners die in de laatste fase van hun leven in het verpleegtehuis verzorgd worden door diverse zorgverleners. Diverse rituelen, activiteiten en gebruiken typeren het leven in het verpleegtehuis. Om een goede impressie te geven van een gemiddelde dag in het verpleegtehuis heb ik ter illustratie een schematisch overzicht geschetst, deze is terug te vinden in **bijlage 1**. Het schema illustreert dat er te allen tijde structuur in een dag zit. Er wordt op gezette tijden gegeten en bewoners doorlopen dagelijks grotendeels dezelfde rituelen. De variatie in een dag wordt geboden door het diverse aanbod van activiteiten, zoals op maandag ‘bewegen op muziek’ en op woensdag een ‘geheugenactiviteit’, om zo aan de behoeften en wensen van de bewoners te kunnen voldoen. Een tweede vorm van variatie in de dagelijkse bezigheden en rituelen kan door bezoek van een vrijwilligster of familielid komen. Tijdens mijn veldwerk is naar voren gekomen dat de structuur die een dag biedt, de grenzen die worden opgesteld door familieleden en de fysieke grenzen van het verpleegtehuis, het leven van een bewoner bepalen en vormgeven. In de volgende paragraaf wordt op laatstgenoemde punt verder ingegaan.

De grenzen van het verpleegtehuis

De structuur die het verpleegtehuis biedt door op gezette tijden te eten en activiteiten aan te bieden kan zowel een voordeel als een nadeel voor de bewoners zijn. Het ziektebeeld van dementie, zoals het hebben van een verminderd geheugen en desoriëntatie, zorgt ervoor dat structuur de bewoner helpt om een regelmatig en stabiel leven te leiden. Tijdens

de drie maanden veldwerk in het verpleegtehuis heb ik op diverse deuren A4'tjes zien hangen waarop de tijden dat er gegeten wordt in de huiskamer vermeld stonden. Ook werden bepaalde plekken in de kamer aangeduid met post-its's (bv. hier is het toilet of de lichtknop). Door bijvoorbeeld elke dag op gezette tijden te eten, wordt een bewoner steun en structuur geboden. Dit kan belangrijk zijn omdat het vermogen om zaken goed te overzien afneemt en onregelmatigheid op een dag voor de bewoner het woon- en leefplezier negatief kan beïnvloeden. Daarentegen kan de aanwezige structuur ook een beperking in het leven van een bewoner zijn. Hij of zij heeft niet meer alle mogelijkheden om volledig zelf te bepalen wanneer en hoe iets gebeurt. Uit observatie op de woongroepen blijkt dat er wel degelijk ruimte is voor een bewoner om wijzigingen in die structuur aan te brengen, maar het systeem van het verpleegtehuis als institutionele setting is leidend. In het volgende hoofdstuk zal ik in de paragraaf 'zorg, beleid en interactie' hier verder op ingaan.

De titel van deze paragraaf is zowel letterlijk als figuurlijk op te vatten. Letterlijk in de zin dat de bewoners van het verpleegtehuis het verpleegtehuis niet kunnen en 'mogen' verlaten; de grenzen van het verpleegtehuis beperken de bewoner in zijn vrijheid. Er worden bijvoorbeeld maatregelen genomen om te voorkomen dat bewoners, ter bescherming van hun veiligheid het verpleegtehuis niet zelfstandig kunnen verlaten. Wanneer ik het verpleegtehuis observeer valt op dat elke deur met een code of tag opengemaakt dient te worden. Zo nu en dan heb ik tijdens mijn veldwerk een bewoonster zien zoeken naar een uitgang of een bewoonster zien ijsberen op de galerij omdat ze het pand niet kon verlaten. Daarentegen kan een familielid of zorgverlener de woongroep met een tag betreden en verlaten. Indien hij deze niet heeft kan er aangebeld worden. De zorgverlener die op dat moment de verantwoordelijke dienst heeft krijgt de oproep op zijn of haar pieper en kan de deur openen. De grenzen van het verpleegtehuis kunnen daarnaast figuurlijk worden opgevat doordat veel van de dagelijkse praktijken in bewoners hun leven al vaststaat. Elke dag wordt hetzelfde patroon doorlopen en worden veel keuzes voor de bewoner gemaakt. Zo blijkt bijvoorbeeld uit een opmerking van een bewoonster vlak voor etenstijd. Ik zit samen met de bewoners en zorgverlener aan de eettafel en er ontstaat een gesprek over wat bewoners lekker vinden om te eten. De geuren van het eten dat voor de

bewoners gekookt wordt, en tegelijkertijd voor een huiselijke sfeer zorgt, komt ondertussen al uit de keuken. De zorgverlener vraagt de bewoners wat de dames lekker vinden om te eten. Een van de bewoonsters geeft aan dat ze liever geen aardappelpuree meer eet.

“Ik heb liever geen aardappelpuree meer maar aardappelen met jus of gebakken aardappelen.”

Uitspraak bewoner tijdens een van mijn observatiemomenten

De zorgverlener antwoordt dat dit geen probleem is en de zorgverleners hier voortaan rekening mee kunnen houden. Deze situatie is typerend voor de figuurlijke grenzen van het verpleegtehuis omdat er, zo laat de geobserveerde situatie zien, eerst een vraag gesteld moet worden door de zorgverlener over het eten voordat een bewoner zijn *agency* in kan zetten. Uit zichzelf wordt niet aangegeven wat een bewoonster of bewoner lekker vindt om te eten, hierdoor is de ‘ander’, in dit geval de zorgverlener, erg bepalend in de mogelijkheden van een bewoner om *agency* in te zetten.

Concluderend kan ik stellen dat zowel tijdens de weg die een bewoner doorloopt naar het verpleegtehuis toe, als binnen de dagelijkse rituelen en gebruiken in het verpleegtehuis de veranderende mate van *agency* een belangrijke rol speelt. Om het leven in een verpleegtehuis te beschrijven ontkom je dan ook niet aan het spanningsveld tussen *structure* en *agency*.

2.3 *Structure* en *agency*: een intenser spanningsveld

Zoals in de voorgaande paragrafen reeds naar voren is gekomen neemt het bestaande spanningsveld tussen *structure* en de *agency* van het individu een nieuwe vorm aan wanneer opname in een verpleegtehuis plaatsvindt (Giddens 1979; Musolf 2003). In de gehele levenslijn van een mens staan bestaande *structures* en de *agency* van een individu in interactie met elkaar (Hays 1994; Musolf 2003, 8). Echter, na opname in een verpleegtehuis doen nieuwe *structures* zich aan in het leven van een bewoner en ook de rol van *agency* verandert (Buch 2015; Peter 2002). De *agency* van een bewoner, ofwel keuzevrijheden, wordt kleiner door zijn of haar afhankelijke positie van zorgverleners en familieleden en/of de ziekte dementie. Daarentegen krijgen *structures* een steeds grotere

rol in het leven van een oudere. De figuurlijke en letterlijke grenzen van het verpleegtehuis kunnen als *structure* worden gezien, omdat ze symbool staan voor de plek van de ouderen binnen de samenleving. De bewoners in het verpleegtehuis staan aan de rand van de samenleving doordat hun leven zich afspeelt buiten het dagelijks leven. Het verpleegtehuis staat voor afhankelijkheid, het nodig hebben van zorg, met als gevolg het hebben van minder vrijheden en keuzemogelijkheden. Toch is het voornamelijk *agency* waar het zwaartepunt ligt binnen mijn onderzoek, of beter gezegd de afnemende mogelijkheden om vrije keuzes te maken.

“Het is de zorg toch gelukt om mij over te halen om hier heen te komen. Ik vind het eigenlijk maar kinderachtig gedoe. ”

Uitspraak bewoner tijdens een activiteit

“Voor opname in het verpleegtehuis wordt er al een hoop voor je geregeld en dat pik je dan maar. ”

Uitspraak bewoner tijdens een interview

“In samenwerking met haar huisarts is uiteindelijk de indicatie gekomen dat ze moest worden opgenomen in een gesloten afdeling.”

uitspraak familielid tijdens een interview

De uitspraken van diverse bewoners, maar ook van familieleden, maken kenbaar dat de ouderen niet altijd meer zelf het heft in handen hebben. Toch is het niet zo dat bewoners niets meer zelf kunnen en willen bepalen. Een bewoonster onderkent in een interview dat ze af en toe hulp nodig heeft en vindt het ook fijn dat er hulp is. Ze geeft echter wel aan “dat ze niet betutteld wil worden”. Alles wat gedaan wordt gaat in samenspraak met haar, anders zou ze de zorg niet accepteren. Beleving speelt in deze situatie een grote rol. Want hoe de bewoonster de zorg die ze ontvangt beleeft is bepalend voor de manier waarop ze erover spreekt en wat haar gevoel erbij is. In het gehele interview met de bewoonster blijkt dat ze nog graag zelf de regie heeft over haar leven. Wanneer aan diezelfde bewoonster op een middag gevraagd wordt of ze een stuk tekst zou willen voordragen op de komende paasviering zie ik haar opbloeien. Een grote glimlach verschijnt op haar gezicht en ze

vraagt zich hardop af of ze wel voor publiek een stuk kan voordragen. Op dit moment kan de bewoonster haar *agency* inzetten doordat specifiek aan haar iets wordt gevraagd.

Echter, wanneer ik de ervaringen en beschrijvingen wat betreft *personhood* onder ouderen, zorgverleners en familieleden in het verpleegtehuis tracht te omschrijven, kan ik op basis van mijn observaties, het verpleegtehuis als *structure* en de afnemende mogelijkheden om *agency* niet ontkennen. Hier spelen meerdere factoren, zoals bijvoorbeeld de ziekte dementie, beleidsmatige overwegingen, de zorgverlening en het systeem van het verpleegtehuis een rol in. Doordat de verhouding tussen *structure* en *agency* niet volledig kan worden uiteengezet door mijn observaties heb ik hier specifiek naar gevraagd in interviews. Uit een interview met een familielid en bewoner blijkt dat de bewoner zich afhankelijk voelt van de zorg, maar er nog wel ruimte is voor eigen keuzes. De dochter van de bewoner reageert hierop met de opmerking dat haar vader inderdaad de keuze krijgt om te doen wat hij wel en niet wil. Een deel van de verantwoordelijkheid in het maken van eigen keuzes ligt dan ook bij de zorgverlening. “Want de ‘zusters’ kunnen ook keuzes maken, aanbieden hoe de zorg zagezegd verleent wordt.” De dochter van de bewoner vraagt vervolgens uit eigen interesse aan haar vader of de balans tussen de afhankelijkheid en de keuzevrijheid goed is en of hij er geen stress van ondervindt. De bewoner antwoordt dat tot dusver de balans tussen die twee nog goed is. De uitspraak van de bewoner over een goede balans tussen beide concepten sluit aan op de opvatting van Annemarie Mol (2006). Volgens Mol (2006) hoeft er geen sprake hoeft te zijn van individuele keuzevrijheid, maar samenwerking tussen hulpverlener en patiënt is wel van belang om vraaggerichte zorgverlening te kunnen bieden.

Binnen vraaggerichte zorgverlening is het vinden van een balans tussen- het afhankelijk voelen van een bewoner en de mogelijkheden om keuzes te maken omtrent de zorg- van belang. Een goede balans tussen beiden kan uiteindelijk ook bijdragen aan het behoud van de *personhood* van de bewoner uit bovenstaand fragment. In de brochure over het verpleegtehuis en kleinschalig wonen wordt de vraaggerichte zorgverlening omschreven als: ‘belevingsgerichte zorg’ door een persoonlijke aanpak. Maar hoe komt deze ‘belevingsgerichte zorg’ tot stand en wordt deze bereikt? Beperkende omstandigheden, *structure* en *agency* worden in interviews met familieleden en bewoners niet losgekoppeld

van de zorgverlening. In het volgende hoofdstuk wordt verder ingegaan op de zorgverlening om toe te werken naar het hoofdstuk over *personhood*.

3. Zorg als eerste levensbehoefte

De mevrouw, zittend op de rand van haar bed is al bezig om zich deels aan te kleden, terwijl ik, samen met de zorgverlener, haar slaapkamer in stap. De bewoonster in haar nachthemd heeft haar bril opgezet, haar kousen aangetrokken en is bezig met haar schoenen aan te trekken. Omdat de bewoonster zich nog niet heeft gewassen en nog geen kleding draagt, vraagt de zorgverlener haar mee te gaan naar de badkamer. Ze lijkt even te twijfelen maar loopt uiteindelijk toch met de zorgverlener mee. De zorgverlener betreft een man. Hierdoor vraag ik mezelf af of de bewoonster zich niet extra kwetsbaar voelt terwijl ze zichzelf, met behulp van de zorgverlener ontdoet van haar pyjama en ondergoed om zich te kunnen wassen. Ik durf het niet te vragen omdat de bewoonster duidelijk geagiteerd is en ik dit met mijn vraag misschien kan versterken. Uit haar lichaamstaal en opmerkingen blijkt echter wel dat ze het niet prettig vindt om gedirigeerd te worden. De zorgverlener is hier duidelijk van op de hoogte en tracht niet teveel tegen haar zin te doen. Hij probeert de bewoonster zelf het gezicht en andere lichaamsdelen te laten wassen en door grapjes te maken de bewoonster op haar gemak te stellen. De bewoonster weigert in eerste instantie om het hemd uit te doen, want 'waarom moet die nu al in de was'? Na er even over nagedacht te hebben, ontdoet ze zich toch van haar hemd. Wanneer de bewoonster na het verlenen van de zorg haar bril op krijgt van de zorgverlener, antwoordt ze dat ze nu pas ziet 'wat voor een lelijke vent het is', waarop de zorgverlener moet lachen. Als de bewoonster eenmaal gewassen en aangekleed is gaat ze samen met de zorgverlener na de huiskamer voor het ontbijt. Er is geen woonbegeleider in de huiskamer aanwezig, dus de zorgverlener verzorgt zelf het ontbijt. De bewoonster ontbijt altijd met twee boterhammen met bruine suiker en ook vandaag is geen uitzondering. De zorgverlener zet het brood, de boter en de bruine suiker vlak naast de placemat van de bewoonster zodat ze er goed bij kan en zelf haar brood kan smeren. Wanneer er uiteindelijk meerdere bewoners aan de ontbijttafel verschijnen, blijkt dat niet iedereen meer in staat is om zelf een boterham te smeren. Hierin merk ik nog eens goed de afhankelijke positie van de bewoners in het verpleegtehuis. Het lijken simpele dingen, maar hoe vervelend moet het soms zijn als je niet meer je eigen boterham kan smeren en afhankelijk bent van een ander in je eerste levensbehoeften.

De bewoners van het verpleegtehuis zijn in veel opzichten afhankelijk van de zorgverleners en de zorg die hun wordt geboden, zowel op fysiek als mentaal gebied. Deze zorgbehoefte maakt dat de zorgverlening een belangrijk aspect is van zijn of haar leven. Het verlenen van zorg is iets persoonlijks. In gesprekken met zorgverleners wordt mij duidelijk dat iedere zorgverlener andere ideeën heeft over wat zorg is en inhoudt. Om u als lezer toch een indruk te geven van de betekenis van zorg citeer ik de volgende omschrijving uit Peter (2002):

Care refers to the moral responsibility to promote the well-being and alleviate the hurt and suffering of self and others, while embracing the importance of moral emotion and partiality. The development and maintenance of relationships flows from the value of care and acknowledges the centrality of interdependence, vulnerability, and power differences in relationships.

Peter 2002, 66

De zorgverleners, die dag in, dag uit met de bewoners in contact zijn en ze ondersteunen waar nodig, dienen om te gaan met deze afhankelijkheid. De afhankelijke positie van bewoners resulteert in een ongelijke verhouding tussen de ouderen en zorgverleners (Buch 2013; Latimer 1999). Ook niet onbelangrijk is hoe er wordt omgegaan met schaamte als gevolg van afhankelijkheid door zorgverleners. Bij opname in een verpleegtehuis kan niet worden ontkomen aan naakt zijn voor de ogen van een vreemde- voor velen een sterk taboe. Volgens Kruger en Wood (1993) is het juist in de kwetsbare positie waarin ouderen zich bevinden van belang om de waardigheid en de integriteit van de 'self' te bewaken. Hoe gaan zorgverleners met factoren als schaamte, afhankelijkheid, beleid en de bestaande ongelijkheid tot de bewoner om? En ook niet onbelangrijk, wat vinden de zorgverleners van reeds genoemde factoren? Het hoofdstuk 'zorg als eerste levensbehoefte' zet de zorgverlener centraal door aandacht te besteden aan het zorgproces, hun visie op zorg en de rol van beleid binnen het verlenen van zorg.

3.1 Zorg, *inequality* en diversiteit

Zoals Peter (2002) omschrijft bestaat de zorg voor de bewoners uit meerdere aspecten. De zorg voor ouderen is meer dan alleen het wassen en aankleden van mensen, maar ook de zorg voor het mentale welzijn, het besteden van aandacht aan het machtsverschil, kwetsbaarheid en afhankelijkheid (Peter 2002, 66). De zorg die in het verpleegtehuis verleend wordt is niet alleen veelomvattend, maar het is ook een doorlopend proces waarin zowel het beleid als de visie van de zorgverleners op hun werk, een rol speelt. Wanneer ik later hulpbehoevend ben als oudere, kom ik in een systeem terecht waar 24/7 zorg verleend wordt. Het is tijdens mijn onderzoek goed duidelijk geworden dat, na het meelopen van zowel dag-, avond- als nachtdiensten de zorg voor de bewoners nooit stopt. Elke dag worden er zes bewoners gewassen, aangekleed en zowel mentaal als fysiek verzorgd door een zorgverlener. Wat het verlenen van zorg voor de zorgverleners inhoudt verschilt per zorgverlener. In de sub- paragraaf ‘visie op zorg en *inequality*’ worden de visies van zorgverleners verder uiteengezet. De zorgverlener wordt in de huiskamer ondersteund (voor ontbijt, het schenken van koffie, etc.) door een woonbegeleider. Echter, aangezien er één woonbegeleider per ochtend- of avonddienst aanwezig is voor vijf groepen komen de meeste taken op de schouders van de zorgverleners terecht. Uit observatie en gesprekken met zorgverleners blijkt dat het hard werken is om alle bewoners te verzorgen en taken zoals het draaien van wassen, koken en medicijnen uitzetten te vervullen. Er zijn wel regelmatig leerlingen of stagiaires op de woongroepen aanwezig, aangezien het verpleegtehuis een erkend leerbedrijf is. De hulp en extra handen aan het bed van de bewoner zijn handig, maar wanneer een leerling op de groep aanwezig is dient deze ook begeleid te worden door de zorgverlener.

Afhankelijkheid

Wanneer een oudere (met of zonder dementie) wordt opgenomen in een verpleegtehuis en in levensfase van afhankelijkheid terechtkomt, zijn het veelal de zorgverleners die *personhood* kunnen aantasten, transformeren en laten behouden. In hoofdstuk vier wordt nader ingegaan op de diverse aspecten van *personhood*, maar eerst zet ik de afhankelijkheid van bewoners tot de zorgverlening uiteen. De afhankelijke positie van de bewoner is in

voorgaande hoofdstukken uiteengezet. Maar hoe gaat een zorgverlener hiermee om? Uit mijn observaties blijkt dat er getracht wordt rekening te houden met de wensen en behoeften van de bewoner betreft zorg; bijvoorbeeld hoe laat iemand uit bed wordt geholpen. Wanneer ik tijdens een ochtenddienst meeloop met een zorgverlener worden er afspraken gemaakt met de bewoners hoe laat ze ongeveer geholpen willen worden. De zorgverlener klopt dan zachtjes aan bij een kamer en loopt bij de bewoner binnen om te vragen hoe laat hij terug zal komen. Echter, de tijdsindeling van de zorgverlener, of soms beter gezegd het gebrek aan tijd en de hoeveelheid aan taken die er vervuld moeten worden spelen een belangrijke rol in de vrijheden die de bewoner heeft tijdens de zorgverlening. Tijdens het meelopen van de ochtenddienst met de zorgverlener kwam het af en toe voor dat er een tijd met een bewoonster was afgesproken, maar zij uiteindelijk wat langer moest wachten doordat de zorgverlening van een andere bewoner uitliep. Wanneer ik de rol van tijdsdruk aan een zorgverlener voorleg in een interview wordt mij gezegd: “Bijvoorbeeld toen je de vorige keer meekeek, op die ene bewoner na zaten we om 09:00 uur al etend aan de keukentafel. Er zullen ook collega’s om half 11:30 zeggen dat ze nog zoveel te doen hebben, en dan denk ik: hoe dan? En dan is er inderdaad minder tijd voor de bewoners. Zitten ze meer alleen en kan je ook minder voor ze doen.”

De opmerking van de zorgverlener typeert ook weer de afhankelijkheid van de bewoner. De visie en werkwijze van een zorgverlener, maar ook overige omstandigheden zijn erg bepalend in het leven van een bewoner. Zo blijkt uit de situatie wanneer een half uur voor de start van een activiteit de zorgverlener van een woongroep wordt weggeroepen. Vanwege een calamiteit op een andere woongroep is assistentie nodig. Ik zit samen met de bewoners aan de eettafel, maar geen van de bewoners vraagt naar de activiteit en iedereen gaat door met koffie drinken of de krant lezen. De afwezigheid van de zorgverlener leidt tot het niet gaan naar de activiteit aangezien er niemand is om de bewoners op de activiteit te wijzen en ze er naartoe te brengen. Ofwel, de ouderen zijn zowel in hun lichamelijke verzorging als dagbesteding veelal afhankelijk van de zorgverleners. Hierdoor krijgt de zorgverlening een tweezijdig karakter. Het verpleegtehuis is een thuis voor de bewoners, maar door hun afhankelijkheid van de zorgverlener tegelijkertijd ook een institutionele

setting waarin gewerkt wordt door de zorgverleners. Hoe dit zich uit en wat dit betekent voor de zorgverlening wordt in de volgende sub- paragraaf besproken.

Visie op zorg

De afhankelijkheid van bewoners resulteert zoals in de vorige paragraaf kort aangestipt in een spanningsveld tussen een thuis creëren voor de bewoners en een institutionele setting waarin gewerkt wordt. Een spanningsveld waarin de beleving van de situatie waarin ouderen of zorgverleners zich begeven een grote rol speelt. Kruger en Wood (1993) beschrijven dit spanningsveld als volgt: wanneer ouderen zichzelf als inwoners van het verpleegtehuis beschouwen is het aannemelijk dat ze het personeel zullen zien als gelijken of als zorgverleners van wie het primaire doel is om het de inwoners zo gemakkelijk mogelijk te maken. Volgens Wood & Kroger (1993) zien zorgverleners daarentegen een zorginstelling vaak als een professionele werkomgeving waarin goede zorg verleend dient te worden, maar waarin de patiënt eerder een object is dan een mens van vlees en bloed. In het verpleegtehuis zit grotendeels een balans tussen beide opvattingen. Dit komt door het kleinschalig wonen en de visie van zorgverleners op de zorg. Er wordt zoveel mogelijk geprobeerd een thuissituatie te creëren door het zelf bereiden van eten, het zelf wassen van kleding en het empathisch vermogen van de zorgverlener. Zoals de volgende uitspraak van een zorgverlener laat zien kan er niet volledig worden ontkomen aan een werksituatie, ondanks de inzet van de zorgverlener. Dit hoeft dan ook niet erg te zijn zolang de insteek van de zorgverlener is om de bewoners zowel fysiek als mentaal goed te verzorgen.

Ik zie het niet zozeer dat zij afhankelijk zijn van mij, maar meer dat ik hen help. Eigenlijk is dat bijna precies hetzelfde. Ik zie dat niet zo van ongelijk, meer als, ik ga voor deze mensen zorgen dat ze een prettige dag hebben. Dat ik er alles aan ga doen om ze in mijn dienst een fijne tijd te bezorgen. Ik zorg ook altijd tijdens de zorg voor een dolletje, een grapje etc. Dat het niet zo is van, ik kom binnen en ik kom u wassen en ik kom u aankleden punt.

Uitspraak zorgverlener tijdens een interview

Er zit echter verschil in de zorgverlening als het gaat om het doel waarmee een zorgverlener naar het verpleegtehuis is gekomen. Zoals Peter (2002) omschrijft is de context binnen zorgverlening van belang, niet alleen omdat elke bewoner een andere achtergrond kent, maar ook elke zorgverlener *embodied* is uit zijn of haar geschiedenis, relaties en persoonskenmerken. Hierdoor is de beleving van de situatie waarin de zorgverlener werkt en tegelijkertijd in een thuissituatie van een bewoner stapt zeer divers. Als gevolg hiervan kan er verschil zitten in de opvatting van de zorg; waar let iemand op en is het puur werk of zit er meer achter? Als een zorgverlener vertelt over de zorg, geeft ze aan dat ook de zorg per bewoner verschillend is. “Iedere bewoner heeft zo zijn eigen behoefte.” Zorg is meer dan alleen wassen en aankleden, de ene heeft het nodig om een dolletje te maken tijdens de zorg en de ander moet op bed verzorgd worden. Het doel is om het de bewoner zo comfortabel mogelijk maken, zodat ze een goede oude dag hebben. Een andere zorgverlener ziet zichzelf niet alleen als ‘zorgverlener’, maar ook als de spreekbuis van de bewoners waarin ze verantwoordelijk is voor het mentale welzijn van de bewoner. Een bewoner moet zich thuis en gehoord voelen. Tijdens mijn veldwerk heb ik geen concrete observatie gedaan waarin een zorgverlener totaal geen aandacht schonk aan de *agency* van de bewoner. Daarentegen benoemt een familielid tijdens een interview het verschil in benadering van haar moeder door zorgverleners. Ze noemt specifiek een zorgverlener die echt aandacht heeft voor haar moeder als persoon en haar specifieke wensen. De zorg gaat in dit geval verder dan alleen het wassen en aankleden, maar is er sprake van persoonsgerichte zorgverlening terwijl sommige zorgverleners hier maar weinig aandacht voor hebben.

Visie op inequality

In het leven van een bewoner in het verpleegtehuis is de relatie van een bewoner met en tot de zorgverlener een centraal aspect. De relatie tussen beiden is echter ongelijk. Zoals Buch (2013) en Latimer (1999) omschrijven heeft de ongelijke verhouding alles te maken met de afhankelijke positie van ouderen binnen de zorgverlening. Deze opvatting komt voort uit de machtspositie die zorgverleners in sociaal opzicht hebben ten opzichte van de ouderen in het verpleegtehuis. Op de sociale hiërarchische ladder staan zorgverleners

boven de ouderen, aangezien de ouderen de zorg van de zorgverleners nodig hebben om kwaliteit van leven te behouden. Ik heb in mijn gesprekken en interviews met zorgverleners gevraagd naar hun ervaring en omgang met afhankelijke positie van de bewoners en de ongelijkheid die daar uit voort komt. Opvallend is dat zowel uit de verbale en non-verbale communicatie van zorgverleners bleek dat ze goed na moesten denken over deze vraag. De meeste zorgverleners die ik heb gesproken denken niet als zodanig over de afhankelijke positie van de ouderen en *inequality*, ze zijn bezig met het zo goed mogelijk uitvoeren van hun werk en ervaren de ongelijkheid niet echt.

“Ik ben hier om de bewoner zo goed mogelijk te helpen.”

Uitspraak zorgverlener tijdens een interview

Het laten maken van eigen keuzes vinden ze dan ook heel logisch. Toch heb ik dit tijdens mijn observatiemomenten tijdens de zorgverlening niet altijd zien gebeuren. Als ik de gesprekken met zorgverleners en de observatiemomenten naast elkaar leg heeft dit waarschijnlijk van doen met de bewustwording omtrent de ongelijke verhouding tussen zorgverlener en bewoner.

Dit bewustzijn is bij een van de zorgverleners zeker aanwezig en die geeft ook aan dat ze de ongelijke verhouding soms lastig vindt. “De bewoners in kwestie hebben er al een heel leven op zitten en dan bepaal ik soms, niet alleen natuurlijk wat ze wel of niet mogen.” Buch (2013) maakt met haar onderzoek in Chicago naar de thuiszorghulpverlening het belang van het verkleinen van de ongelijke relatie tussen zorgverlening en ouderen kenbaar. Door de inzet van thuiszorgmedewerkers, bij wie empathie en ethiek centraal staat binnen hun zorgverlening, wordt getracht de ongelijkheid tussen de zorgverleners en ontvangers te verkleinen en de ouderen zoveel mogelijk te *empoweren*. Dit kan bijvoorbeeld door ze keuzes te geven over de manier waarop ze verzorgd worden of de keuze voor een kledingstuk. In feite geef je de bewoner een stukje macht terug. Zoals reeds benoemd is bewustwording van *inequality* van belang om de *agency* van ouderen te onderkennen. In voorgaand hoofdstuk is ook al benoemd dat voor een enigszins gelijkwaardige relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger keuzevrijheid en samenwerking nodig is (Mol 2006). Een volledig gelijkwaardige relatie is niet mogelijk

als gevolg van de afhankelijkheid van de bewoners. Daarentegen zal de bewustwording van een zorgverlener omtrent de ‘machtspositie’ die zij hebben, zoals de laatstgenoemde zorgverlener aangeeft, kunnen leiden tot een samenwerking waarin er ruimte is voor de *agency* van een bewoner.

3.2 Zorg, beleid en interactie

Beleid is er om de dagelijkse gebruiken en rituelen binnen het verpleegtehuis in goede banen te leiden. Maar is het beleid erop gericht om de bewoners zoveel mogelijk zelfstandigheid/vrijheid te laten behouden of zijn regels en structuur leidend binnen het beleid? Ik begin deze paragraaf met de uiteenzetting van de twee belangrijkste beleidstukken omtrent de omgang met bewoners en vrijheden. Zo tracht ik inzicht te geven in het beleid waarmee de zorgverleners tijdens hun werk mee te maken hebben. Vervolgens ga ik in op hoe beleid vorm krijgt in de praktijk. Binnen het verpleegtehuis zijn er twee belangrijke wetten te onderscheiden die direct te maken hebben met de zorgverlening en de vrijheden die een bewoner heeft. Eerst wordt de wet BOPZ (bijzondere opname psychiatrische ziekenhuizen) toegelicht. Vervolgens wordt ingegaan op de wet BIG (wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg). Alle informatie over deze wetten komt voort uit de beleidstukken van de overkoepelende zorgstichting die beschikbaar zijn voor alle medewerkers.

BOPZ

In de wet BOPZ staan de rechten van een patiënt, in dit geval de bewoner van het verpleegtehuis, die onvrijwillig is opgenomen in institutionele setting. Het zogeheten BOPZ behandelplan⁸ bestaat uit alle therapeutische maatregelen die worden getroffen om aanleiding voor de opname te verminderen of weg te nemen. Het beleid wat gevoerd wordt, zoals voortkomt uit de BOPZ, is een behandeling die erop is gericht om bijvoorbeeld al het mogelijke gevaar van de ziekte dementie voor de bewoner zelf en voor anderen af te wenden. Een BOPZ-behandelplan - of wel zorgleefplan- maakt deel uit van het beleid wat voortkomt uit de wet BOPZ. Alle afspraken omtrent zorg die een bewoner nodig heeft staat

⁸Water, van de Jos., Keijzer, Jessica, *Handleiding BOPZ*, 2014, aanpassing in 2016, Midden-Nederland.

hierin zwart op wit vastgelegd. Met een interdisciplinair team (arts, persoonlijk begeleider van de bewoner, fysiotherapeut etc.) wordt er tweemaal in het jaar een zorgleefplanbespreking gehouden om de inhoud van het zorgplan te evalueren en eventueel te heroverwegen. Ook familie (en indien mogelijk de bewoner zelf) is bij een bespreking aanwezig. Een ander aspect van de BOPZ is dat indien er in de fundamentele rechten van de bewoner (ontvangen van post, bezoek, vrij telefoonverkeer, bewegingsvrijheid) maatregelen worden getroffen, deze in het zorgleefplan moeten worden vastgelegd en regelmatig moeten worden geëvalueerd. De wet BOPZ is er om de rechten en vrijheden van de bewoner te beschermen en alle getroffen maatregelen moeten, als dit mogelijk is, gestopt worden.

Wet BIG

De wet BIG⁹ heeft als doel om de kwaliteit van de zorgverlening te bevorderen en te bewaken en de bewoners te beschermen tegen onzorgvuldig handelen van de zorgverleners. De wet betreft een zogeheten kaderwet, waardoor het verpleegtehuis een eigen beleid kan en mag ontwikkelen binnen de vastgestelde kaders van de wet BIG. Zo moet er bijvoorbeeld beleid ontwikkeld worden over de opleidingseisen van zorgverleners, bevoegdheden van zorgverleners, bescherming van zorgverleners en de tuchtrecht van verpleegkundigen en fysiotherapeuten. Het doel van het beleid van de stichting waar het verpleegtehuis onder valt is:

- Bereiken dat er verantwoord gehandeld wordt door de medewerkers van het verpleegtehuis. Een voorbeeld van een regel uit het beleidsstuk is “stagiaires en leerlingen voeren in principe geen voorbehouden en risicovolle handelingen uit behalve wanneer dit in het kader van hun opleiding nodig is”.
- Het verpleegtehuis moet over voldoende medewerkers beschikken die bevoegd en bekwaam voorbehouden en risicovolle handelingen kunnen uitvoeren.

⁹ Beleidsfunctionaris i.s.m. de BIG commissie, *Beleid van Bevoegd- en Bekwaamheid: voorbehouden van risicovolle handelingen*, 2014, toevoeging in 2016, Midden-Nederland.

Beleid in de praktijk

Hoe wordt er in de praktijk met het gevoerde beleid omgegaan? Zoals in de uitleg over de wet BOPZ is toegelicht wordt er tweemaal per jaar een zorgleefplanbespreking gehouden. Alle zorg die geleverd wordt aan een bewoner door de zorgverleners staat vermeld in een zorgplan, dat tweemaal per jaar wordt besproken en indien nodig gewijzigd of aangepast. De afspraken variëren van het wel of niet douchen van een bewoner als deze aangeeft dit niet te willen, het gebruik van medicatie, tot aan het plaatsen van beddekken wanneer een bewoner slaapt. De familie is in de thuissituatie nauw betrokken geweest bij het leven van een bewoner. Als gevolg wil het verpleegtehuis en zijn zorgverleners ook in de huidige situatie, familie betrekken bij het uitvoeren en nastreven van het beleid omtrent hun familielid.

Naast de zorgleefplanbesprekingen is er dan ook per twee keer jaar een familiebijeenkomst waarin familie met mij en betrokken zorgverleners bijeenkomt om zaken te bespreken.

Uitspraak woonzorg coördinator tijdens ons interview

In de familiebijeenkomsten wordt besproken hoe de beleving en ervaring is betreft de zorgverlening en het verpleegtehuis. Wanneer ik vlak voor het interview met de WoZoCo de zusterpost betreed valt mij op dat er een aantal gedragingen op de muur hangen omtrent de omgang met bewoners. Een specifieke gedraging valt mij op omdat het aansluit op mijn onderzoek. De gedraging betreft het bewegen en aansluiten van de zorgverlener bij de bewoner:

Medewerker beweegt mee en sluit aan bij de verschillende behoeften en stemmingen, emoties en de belevingswereld van de bewoner. Ze kan snel schakelen en zich aanpassen.

De gedraging maakt kenbaar dat er, al dan niet onbewust, aandacht is voor de *personhood* van ouderen binnen het verpleegtehuis door ruimte te bieden voor *agency* en de belevingswereld van de bewoner. Tijdens het interview vraag ik de WoZoCo naar de gedachten achter deze gedraging. Ze legt uit dat er vanuit de organisatie veel aandacht is

voor dit soort thematiek, deels gestuurd door de overheid. Vanuit de overheid wordt subsidie gegeven om de zorg te professionaliseren. Om de medewerkers' kennis te verdiepen omtrent omgang met bewoners zijn investeringen nodig. Investerings in geld (door subsidie) en in tijd. De geïnvesteerde tijd uit zich in een werkgroep, opgezet binnen de stichting, waarmee medewerkers nadenken over de aansluiting tussen zorgverlening en bewoners.

Interactie en onderlinge relaties

Gedurende de levensloop van een persoon – maar specifiek op de momenten wanneer iemand kwetsbaar is – speelt zorg- en hulpverlening een belangrijke rol in het maken, te gronde richten of transformeren van *personhood*.

Buch 2013, 638

De visie op zorg en *inequality* door zorgverleners zoals in de voorgaande paragraaf is uiteengezet en het beleid spelen door in de interactie en relaties tussen zorgverlener en bewoner. Binnen het beleid is er zowel aandacht voor de vrijheden en rechten van de bewoner als voor de zorgplichten van een werknemer. Toch blijkt in de praktijk het uitvoeren van beleid soms erg lastig. Dit wordt duidelijk tijdens een van mijn observatiemomenten. Een zorgverlener verleent de ochtendzorg aan een bewoonster. De zorgverlener krijgt echter te maken met enige weerstand, doordat de bewoonster niet wilt douchen. Vaak is het zo dat als een bewoner echt iets niet wil, dit niet gebeurt. Het probleem in deze kwestie is echter dat in het zorgleefplan is opgenomen dat de mevrouw in kwestie eens in de zoveel tijd gedoucht moet worden. De hygiëne van de bewoonster komt anders in het geding. Als gevolg ontstaat er zowel voor de zorgverlener als de bewoonster een vervelende situatie, want er zal enige vorm van dwang moeten worden toegepast. De mevrouw roept dingen als 'blijf van me af', waardoor ook ik als omstander een vervelend gevoel krijg bij het aanschouwen van de zorg.

Zoals de reeds beschreven situatie duidelijk maakt, maar ook de zorgverleners noemen tijdens onze gesprekken is het vinden van een balans tussen wat is goed voor een bewoner en wat de bewoner zelf wil een heikel punt. Wie bepaalt wat goed voor de

bewoner is, ook als deze dit zelf niet volledig meer kan inschatten? In dit opzicht is beleid een uitkomst, aangezien er door een interdisciplinair team is nagedacht over deze kwestie. Toch maakt beleid ook dat er een hoop tijd gaat zitten in het naleven van regels. Elke dienst heb ik de betreffende zorgverlener achter de computer gezien om te rapporteren over bijzonderheden. Ook wanneer een zorgverlener een wijziging in de zorgverlening wil aanbrengen, moet dit altijd in overleg met anderen. Daarentegen maakt beleid ook dat er keuzes zijn voor bewoners. Het zorgleefplan zorgt er bijvoorbeeld voor dat de zorg afgestemd wordt op de zorg die een bewoner nodig heeft en zijn of haar eigen wensen. Tijdens een interview met een activiteitenbegeleidster wordt ook duidelijk dat het beleid ervoor zorgt dat een bewoner *agency* kan inzetten als het gaat om het bijwonen van activiteiten. Wanneer een bewoner wordt opgenomen in het verpleegtehuis wordt er een welzijnsintake gehouden. Tijdens deze intake wordt duidelijk wat de bewoners' interesses en bezigheden zijn. Ook wordt gekeken naar wat de bewoner vroeger graag deed, om een duidelijk beeld te krijgen. Wanneer een bewoner zelf in staat is om het gesprek aan te gaan, is er geen familie aanwezig. In de zorgleefplanbesprekingen wordt gekeken of de activiteiten nog aansluiten bij de behoeften en wensen van de bewoner. Kortom, beleid kan soms tijd kosten en de relatie tussen zorgverlener en bewoner onder druk zetten. Een positieve noot is dat het beleid de bewoner voorziet in zijn *agency*.

Tot dusver is vooral de rol van beleid in de interactie en relatie tussen bewoner en zorgverlener belicht. In het volgende hoofdstuk wordt het concept *personhood* en factoren die hier een rol in spelen, zoals dementie en communicatie, uiteengezet. Deze factoren spelen ook een rol in de onderlinge interactie en relaties tussen bewoner en zorgverlener, waardoor verdere uitwerking in het volgende hoofdstuk volgt.

4. Personhood

Tijdens het aanschouwen van de zorgverlening van de bewoonster bedenk ik me dat de 'ander' erg belangrijk is in het behoud of aantasten van de personhood van de ouderen. Het is de 'ander' die de bewoonster gerust kan stellen door grapjes te maken, het is de 'ander' die de agency van de bewoonster kan onderkennen en het is de 'ander' die de waardigheid van de bewoonster als mens kan bewaken. De bewoners aan de ontbijttafel zijn klaar met ontbijten en het is tijd voor koffie. Doordat de zorgverlener nog bezig is met het verlenen van zorg zet ik alvast koffie. Als de bewoners een kopje koffie voor zich hebben neem ik even de tijd om wat dingen op te schrijven in mijn notitieboekje. De bewoners zijn tijdens het koffie drinken voornamelijk stil, zo stil dat het zelfs mij opvalt. Terwijl ik me dit bedenk zie ik een bewoonster de mevrouw naast haar aanstoten en hoor haar zeggen: 'wat is het hier stil, niks aan'. De bewoonster vraagt zich daarop hardop af of ze niet even herrie moet gaan maken omdat het zo'n saaie boel is. De andere bewoonster lacht hardop en beaamt dat dit misschien wel een goed idee is. Ik noteer deze situatie vrijwel direct, omdat het typeert hoe belangrijk de 'ander' is in het leven van de bewoners. In dit geval lijkt de afwezigheid van de zorgverlener de reden waarom de bewoners zo stil zijn. Hoe er wordt omgegaan met de rol van de 'ander' in het leven van bewoners hangt af van de eigen beleving van de afhankelijkheid, keuzevrijheden en dementie door familieleden en zorgverleners.

Tijdens mijn aanwezig bij de cliëntenraad wordt zichtbaar hoe de beleving in relatie staat tot de personhood van de bewoner in het verpleegtehuis. Ik leg aan een viertal familieleden en de woonzorgcoördinator het doel van mijn onderzoek uit. Aangezien ze geïnteresseerd zijn in mijn bevindingen, en hoe dit de zorgverlening kan verbeteren, vertel ik ze dat beleving erg belangrijk is voor de bewoners van het verpleegtehuis. Bijvoorbeeld hoe zorgverleners aansluiten op de belevingswereld van de bewoners kan bepalend zijn voor hun personhood. Ik noem een praktisch voorbeeld waardoor de aansluiting tussen de belevingswereld van de bewoner en de zorgverlener beter op elkaar zou aansluiten: het kennen van het leven van de bewoner voor opname in het verpleegtehuis. Een van familieleden vraagt zich af of het verzamelen en kennis hebben van het leven voor opname

in het verpleegtehuis wel nuttig is. “Bewoners weten vaak toch niet meer wat zich vroeger heeft afgespeeld.” Ik reageer op deze opmerking door te stellen dat uit mijn observaties blijkt, dat de onwetendheid van de zorgverlener over vroegere gebeurtenissen voor verwarring kan zorgen. Uit mijn gesprekken met bewoners blijkt dat er zeker nog kennis is van hun leven voor opname in het verpleegtehuis. Bewoners weten als gevolg van dementie, niet alle gebeurtenissen meer in chronologische volgorde te vertellen. Echter, dat ze getrouwd zijn geweest en andere aspecten uit hun vroegere leven herinneren ze zich vaak wel. Deze dialoog maakt kenbaar hoe de visie en beleving van anderen omtrent het ‘kunnen’ en ‘zijn’ van een individu meespeelt in het behoud, aantasten of transformeren van de personhood van bewoners.

*Personhood draait in de eerste plaats om het zijn van een persoon: ‘to define a person as a category of being’ (Fowler 2004). Zoals Buch (2013) en Fowler (2004) in hun werk kenbaar maken, is er geen universele notie van *personhood* te geven. Binnen de *discourse* omtrent *personhood* zijn verscheidene visies te onderscheiden. Binnen de westerse kijk op *personhood* ligt de focus op het ‘kunnen’ van de mens en de mate waarin iemand onafhankelijk en zelfredzaam kan zijn (Fowler 2004, 16). De mogelijkheden van een individu om zelfstandig *agency* in te zetten is binnen de westerse kijk op *personhood* sterk aanwezig. Bij de niet-westerse kijk op *personhood* wordt ervan uitgegaan dat een persoon is geconstrueerd uit sociale relaties die een individu aangaat (Fowler 2004, 8-23). De focus in beide visies ligt op het ‘kunnen’ van het individu. Het ‘kunnen’ houdt in dat een individu lichamelijk en mentaal onafhankelijk en zelfredzaam is, en tegelijkertijd in staat is om sociale relaties aan te gaan en te onderhouden. Om deze reden is er bijzondere aandacht voor de *personhood* bij ouderen met dementie, aangezien hier de focus op het ‘zijn’ van een individu ligt. In beide visies op *personhood* zorgt dementie voor complicerende factoren. Hierdoor werk ik in mijn onderzoek met een andere beschrijving om de waarde van ouderen met dementie te onderkennen.*

Een dergelijke beschrijving is die van ‘*modern*’ of ‘*universal*’ *personhood*. Binnen deze visie op *personhood* wordt geclaimd dat de individuele waarde van alle mensen het belangrijkste is. Een utopische belofte waarin alle mensen, met of zonder dementie, gelijk aan elkaar zijn (Selberg 2015, 3-4). Daarbij voeg ik toe dat dat *personhood* veranderlijk is

door het contact met andere individuen, plaatsen en objecten en staat voor het ‘zijn’ van iemand (Fowler 2004). De focus op het veranderlijke van *personhood* is van belang bij opname in het verpleegtehuis omdat, zoals de psycholoog van het verpleegtehuis mooi verwoordde, zich een verschuiving voordoet van ‘kunnen’ naar ‘zijn’. De vanzelfsprekendheden uit het dagelijks leven waarin iemand voor zichzelf zorgt zijn ineens niet meer zo vanzelfsprekend. Het verpleegtehuis als *structure* en de afnemende mogelijkheden om *agency* in te zetten maken dat de *personhood* van de oudere in een benarde positie terecht komt (Buch 2015). De ‘ander’, in de vorm van een medebewoner, zorgverlener of familielid, wordt dan ook steeds belangrijker in het leven van een bewoner in het verpleegtehuis. Zoals uit de drie maanden veldwerk blijkt is het is de ‘ander’ die een bewoner kan laten ‘zijn’ of juist de focus legt op het wel of niet kunnen uitvoeren van handelingen. Zoals de uiteengezette dialoog in het vignet met het familielid tijdens de cliëntenraad kenbaar maakt, zit er een spanningsveld tussen de opvattingen over het ‘kunnen’ en het ‘zijn’ van bewoner binnen het verpleegtehuis. Wat doet dit voor de *personhood* van ouderen en welke factoren spelen hier een rol in?

In mijn onderzoek zijn op basis van de observaties en interviews met bewoners, zorgverleners en familieleden drie aspecten naar voren gekomen die in het leven van de bewoners bijdragen aan het behoud, aantasten en transformeren van *personhood*. De drie aspecten- **dementie**, **communicatie** en de **beleving van thuis**- kunnen niet los van elkaar worden gezien maar staan in relatie met en tot elkaar.

4.1 Dementie en zijn sociale uitwerking

You are in a swirling fog, and in half-darkness. You are wandering around in a place that seems vaguely familiar; and yet you do not know where you are; you cannot make out whether it is summer or winter, day or night. At times the fog clears a little, and you can see a few objects really clearly; but as you try to make sense of where you are you are overpowered by a kind of dullness and stupidity; your knowledge slips away, and again you are utterly confused.

Kitwood 1997^b

Bovenstaand citaat geeft weer hoe de ziekte dementie het leven van de ouderen beïnvloedt. Dementie is vaak een bepalende factor voor opname in een verpleegtehuis en een welbekende ziekte onder ouderen. Het is echter lastig vast te stellen wat zich exact afspeelt in het brein van een bejaard persoon met dementie. Het is een progressieve neurologische aandoening die de cognitieve vaardigheden van het individu vermindert (Buch 2013, 638; Herskovits 1995; Kitwood 1997^b). Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes, zoals de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie en Lewy-body dementie¹⁰. Binnen mijn onderzoek ligt de focus echter niet op de neurologische, klinische kant van dementie, maar op de sociale kant. De sociale uitwerking van dementie is in het kader van mijn onderzoek van wezenlijk belang, omdat het invloed heeft op alle dagelijkse gebruiken en rituelen van een bewoner, maar ook op de omgang met zorgverleners en familieleden. Dit uit zich bijvoorbeeld in de volgende situaties: één van de bewoners van het verpleegtehuis roept vaak: “Zuster, zuster, ik weet het niet meer.” De zorgverleners reageren hierop door te antwoorden dat het allemaal goedkomt en proberen door middel van aanraking en een zachte toon van spreken de bewoonster gerust te stellen. De dementie zorgt ervoor dat zij vijf minuten later weer roept: “Zuster, zuster, ik weet het niet meer”, waarop hetzelfde ritueel zich herhaalt. Een andere situatie die zich voordoet tijdens een van mijn observatiemomenten is die van een bewoner die nog doorheeft dat hij de ziekte van Alzheimer (de meest voorkomende vorm van dementie) heeft. De bewoner raakt gefrustreerd doordat hij, zoals hij zelf aangeeft, “het allemaal niet meer zo goed weet”. Duidelijk geëmotioneerd legt de bewoner bij het uitspreken van deze woorden zijn hoofd op de tafel.

Zoals beide situaties kenbaar maken verandert er heel wat in het leven van iemand met dementie, maar ook voor zijn of haar omgeving. De dementie heeft niet alleen invloed op het geheugen, maar vaak ook op het denkproces, inschattings- en spraakvermogen en de coördinatie (Zimmermann 1998). Het ziektebeeld van een bewoner met dementie zorgt voor afhankelijkheid en kan de relaties met anderen in de weg staan. Het is namelijk niet alleen de oudere die moeite kan hebben met het herkennen van mensen en/of situaties,

¹⁰ Alzheimer-Nederland, *Vormen van Dementie* (online nieuwsbericht), <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>, geraadpleegd op 13 juni 2016.

maar ook de zorgverleners en familieleden kunnen het lastig vinden om met de dementie om te gaan. In een gesprek met een familielid van een bewoonster wordt duidelijk dat het omgaan met iemand die dementie heeft niet altijd gemakkelijk is. De relatie tussen het familielid en de bewoonster is goed en ook sommige persoonskenmerken van de bewoonster van vroeger komen nog tot uiting. Al dan niet in een uitvergroete of afgezwakte vorm als gevolg van de Lewy-body dementie. Toch laat het ziektebeeld van de dementie zijn sporen na in hun relatie. Zoals een familielid vertelt:

Iedereen doet zijn best, maar ik snap ook steeds beter waarom mensen niet meer gaan. Dat heb ik nooit zo begrepen want je gaat niet voor jezelf. En je ziet ook wel allerlei dingen waar je ook wel tegen moet kunnen. Je moet daar zelf ook weer mee omgaan. Het is niet een chique oplossing, zeggezd. Maar ik heb soms ook zoiets van: ik moet ‘weer’, terwijl ik het met mijn familielid an sich het goed heb.

Dementie en the self

Binnen de wetenschappelijke literatuur over ouderen en dementie is er een blijvend debat over in hoeverre *the self* nog aanwezig is bij mensen met dementie (Cadell en Clare 2010, 113). Want in het geval van ouderen in een verpleegtehuis met dementie is het uiten van hun identiteit door onder andere een verminderd geheugen en spraakvermogen een complexe situatie. Ook de mogelijkheden van een bewoner om *agency* in te zetten worden als gevolg van de dementie steeds minimaler. Hoe kan de *personhood* van ouderen met dementie dan behouden blijven? Volgens Kitwood (1997) en Herskovits (1995) heeft de opvatting dat mensen met dementie geen eigen *self* of identiteit meer hebben vooral te maken met ons eigen referentiekader omtrent *aging*, dementie en Alzheimer. Een goed voorbeeld om dit referentiekader mee te illustreren komt niet voort uit mijn eigen onderzoek, maar uit de documentaire *Mijn hoofd in eigen Hand*¹¹, waarin Alzheimerpatiënt Ger vertelt over de uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt en de wens om een leven te leiden waarin hij nog afhankelijk kan zijn. De zorgverlening reageert twijfelachtig op deze uitspraak. Hij hoort de zorgverleners zelfs praten over dat hij zich de vakantie

¹¹ Piet Giel, *Ger, mijn hoofd in eigen hand*, NPO, 2016, documentaire, 55 minuten.

waarschijnlijk inbeeldt. Het frustreert Ger dat wat hij vertelt in twijfel wordt getrokken door het ziektebeeld van dementie. Hoogstwaarschijnlijk hebben de gedachten en ideeën omtrent de ziekte Alzheimer (vergeetachtigheid, het vermogen te denken en begrijpen) een rol gespeeld in de aanname van de zorgverleners dat wat Ger vertelt niet de waarheid is. In deze situatie wordt de *personhood* van Ger aangetast omdat hij niet voor vol wordt aangezien. Ger heeft een eigen vakantiehuis in Italië waar hij al jaren naartoe gaat, maar die kennis hebben de zorgverleners (nog) niet. Kortom, de focus ligt hier op het (niet) ‘kunnen’ van Ger. De Alzheimer zorgt er toch voor dat iemand zijn geheugen wordt aangetast, dus hoe kan iemand dan een vakantie onthouden?

Deze vraag klinkt enigszins overtrokken, maar het is helaas soms wel de waarheid. Tijdens mijn onderzoek heb ik dergelijke situaties zich niet zien voordoen. Daarentegen hebben sommige situaties mij wel laten zien hoe belangrijk het is om kennis te hebben van een bewoner voordat hij/zij dementie kreeg. Een zorgverlener vertelt mij dat een van de bewoners regelmatig met stoelen schuift en loopt. Ze vertelt dat veel zorgverleners een notitie maken na hun dienst dat de bewoner onrustig is geweest, omdat hij met stoelen heeft geschoven. De zorgverlener vertelt dat dit een verkeerde constatering is. Vroeger is de bewoner werkzaam in een kantine van een sportclub geweest, waardoor hij bekend is met stoelen opruimen en stapelen. Indien een zorgverlener hier weet van heeft kan hier op worden ingespeeld en is de notitie omtrent ‘het onrustig zijn’ overbodig. Kennis hebben van de bewoners voor de ziekte dementie is belangrijk, omdat vele aspecten van de geest, die voorheen individueel en privé waren, overgedragen worden naar een interpersoonlijk milieu (Kitwood^a). Kortom, het geheugen vervaagt, maar sommige herinneringen uit het verleden blijven bestaan, iemand zijn identiteit blijft bestaan doordat anderen het op zijn plaats houden en gedachten verdwijnen, maar er is nog steeds sprake van relaties met anderen (Kitwood 1997^a, 69). Mits de ander open staat voor een relatie met de persoon die dementie heeft.

4.2 *Identity en personhood*

Het concept *identity* staat in relatie tot *personhood*, maar toch heb ik er bewust voor gekozen om identiteit in mijn onderzoek buiten beschouwing te laten. Toch is volgens de

discourse omtrent *personhood*, zoals Fowler (2003), Buch (2013,2015) en Cohen (in Latimer 1999) uiteenzetten, *personhood* gerelateerd aan de *identity* van een individu. Hierdoor wordt in deze paragraaf kort aandacht aan besteed aan het concept. *Identity* is volgens Cohen (in Latimer 1999) zowel sociaal als individueel en heeft alles te maken met het uiten van de individuele eigenschappen die een persoon heeft. Binnen het concept identiteit draait het om de karaktereigenschappen die iemand heeft. Het is hierbij belangrijk dat *identity* uitgedragen kan worden naar anderen, wat tegelijkertijd bepalend is voor het 'zijn van iemand' (Cohen in Latimer 1999; Fowler 2004). Het verschil tussen *personhood* en *identity* zit hem in de opvatting dat het bij *personhood* draait om een persoon *as a category of being* (Fowler 2004). De karaktereigenschappen van het individu hebben hier niet mee van doen.

In het geval van ouderen in het verpleegtehuis is het uiten van hun identiteit door (indien aanwezig) de ziekte dementie en/of de omgang met anderen een complexe aangelegenheid. Om de identiteit van een individu zichtbaar te kunnen maken, is het belangrijk dat een individu de mogelijkheid krijgt om zichzelf te zijn en te participeren in sociale ruimtes. Dit kan lastig zijn, aangezien de sociale ruimte van de bewoners beperkt blijft tot de grenzen van het verpleegtehuis. Een tweede reden waarom identiteit een complexe aangelegenheid is komt voort uit de opvatting van Kitwood (1997) en Herskovits (1995), die betogen dat mensen met dementie geen eigen *self* of identiteit meer hebben. Toch heeft deze opvatting vooral te maken met ons eigen referentiekader omtrent *aging*, dementie en Alzheimer. In het geval van de ziekte van Alzheimer (een vorm van dementie) wordt de omschrijving van een *disease of memory and recognition* gegeven waarin cognitieve veranderingen zoals desoriëntatie, stemmingswisselingen, persoonlijkheidsveranderingen zich voordoen en er al snel van wordt uitgegaan dat de werkelijke *self* van een persoon met dementie of Alzheimer in het geding komt (Selberg 2015, 3).

Uit een gesprek met een familielid en bewoner zonder dementie blijkt dat karaktereigenschappen veelal hetzelfde zijn gebleven. Daarentegen komt in een gesprek met een familie en bewoner met dementie naar voren dat de karaktereigenschappen van de bewoonster niet verdwenen zijn, maar op sommige momenten in afgezwakte vorm of juist

versterkte vorm worden uitgedragen. De overeenkomst tussen beide bewoners is dat ze er al een heel leven op hebben zitten, ongeacht of dementie nu een rol speelt of niet, waarin ze een eigen persoon zijn geweest en ook in de huidige situatie nog in staat zijn om een gesprek te voeren. Hoe kan het dan zijn dat de opvatting bestaat dat een persoon van wie zijn geheugen en het uitdragen van karaktereigenschappen vermindert en het aangaan en behouden van relaties lastiger wordt, geen *personhood* meer heeft?

Het feit is dat wanneer er sprake is van dementie de karaktereigenschappen die iemand vorm geeft verminderen, veranderen en afbrokkelen. Toch is het volgens Kitwood (1997^a) en Murray & Boyd (2009) mogelijk om ook wanneer dementie de cognitieve vaardigheden vermindert en het uitdragen van ouderen hun *identity* steeds moeilijker wordt, *personhood* te behouden. Het zijn van een mens is het enige criterium dat nodig is om ‘een persoon te zijn’, maar hoe er met iemand met dementie wordt omgegaan is erg bepalend in het behoud van hun *personhood*.

4.3 De kracht van communicatie

Hoe kan je nog iemand ‘zijn’ als je jezelf niet meer verstaanbaar kan maken of kan uitleggen wat je wilt of nodig hebt omdat je non-verbale communicatie niet altijd begrepen wordt? Ook de communicatie met de andere mensen waarmee je leeft gaat soms moeizaam, waardoor je je niet altijd op je plek voelt. Binnen mijn leven is dit niet aan de orde, ik kan mezelf zowel verbaal als non-verbaal uiten. En misschien nog wel belangrijker, mensen begrijpen mij bijna altijd als ik met ze communiceer. Des te verdrietiger vond ik het soms om tijdens mijn veldwerk te zien dat vrijuit communiceren voor de bewoners in het verpleegtehuis niet altijd geldt. De ziekte dementie, maar ook de afhankelijkheid van de zorgverlening, het samenleven met mensen die eigenlijk onbekenden van je zijn en het systeem van het verpleegtehuis kunnen betekenisvolle communicatie in de weg staan. In een gesprek met een familielid wordt mij goed duidelijk hoe de ziekte dementie en het samenleven met anderen invloed heeft op de gevoelsbeleving van de bewoner in kwestie, en hoe communicatie daar een rol in speelt:

Zij is zich wel degelijk van dingen bewust, zij heeft ook tegen mij gezegd: ‘Dit is mijn laatste huis he’, en daar was ze behoorlijk verdrietig om. En dan heb je het over vijf minuten wel weer over de bloemetjes en over andere dingen, maar dat bewustzijn dat is er wel. Dat bewustzijn dat ze lang niet met al die mensen kan communiceren wat ze wil, is er wel. De gevoelsbeleving is er wel maar het bewustzijn wat ze nou doet op een dag, meer verstandelijk gezien, dat wordt steeds minder. Maar het gevoel zeker niet.

uitspraak familielid tijdens een interview

Zoals het citaat laat zien spelen diverse factoren een rol in de mogelijkheden om te communiceren zoals de ziekte dementie, bewoners die samenwonen met verschillende achtergronden en de relatie tot de zorgverlening en familieleden. De dementie zorgt ervoor dat bepaalde gebeurtenissen en uitspraken snel vergeten worden, maar ook dat de mogelijkheid om te communiceren sterk vermindert naarmate de ziekte zich verder ontwikkelt (Zimmermann 1998, 412). Echter, dit geldt vooral voor verbale communicatie. Sommige bewoners in het verpleegtehuis zijn nog in staat om een gesprek te voeren, andere bewoners kunnen nog praten maar spreken niet altijd meer in het heden en sommige bewoners kunnen zich vrijwel niet meer uiten. Zeker als er sprake is van dementie in een vergevorderd stadium, komt de focus op non-verbale communicatie zoals gezichtsexpressie, aanrakingen, en vocale communicatie te liggen (Hubbard et al. 2002, 156). Tijdens het observeren van de zorgverlening van een van de bewoners zijn de verbale communicatie uitingen minimaal. Alleen in de vorm van schreeuwen wordt er verbaal gecommuniceerd. Daarentegen uit de bewoner zich non-verbaal extra sterk door fysiek te reageren op de zorg die hij krijgt: zwaaiende bewegingen maken en de zorg proberen tegen te houden. Wanneer ik de zorg van deze bewoner observeer, merk ik dat de zorgverlener duidelijk tegen de bewoner praat en rustig uitlegt welke handeling er uitgevoerd gaat worden. De zorgverlener wacht na het uitleggen van elke handeling op een reactie van de bewoner. Door duidelijk uit te leggen welke stappen er genomen worden merk ik dat de bewoner meewerkt. Zodra de situatie enigszins chaotisch lijkt te worden, bijvoorbeeld wanneer er meerder handelingen tegelijk uitgevoerd moeten worden, reageert de bewoner weer door te schreeuwen.

Een ander voorbeeld komt van een bewoonster die door dementie vaak hetzelfde vraagt. Daarbij legt ze regelmatig haar hand op de arm of hand van de zorgverlener en kijkt de persoon aan. Deze bewoonster gebruikt verbale communicatie als ondersteuning van haar non-verbale communicatie. Er zijn echter ook bewoners die vrijwel niet meer verbaal kunnen communiceren. Wanneer een familielid tijdens een interview over haar moeder spreekt, die samen met haar vader in het verpleegtehuis woonde, legt ze uit dat haar moeder zich niet verbaal meer kon uiten. Als ze vertelt over hoe fijn haar ouders het samen in het verpleegtehuis hadden, zegt ze het volgende:

“Mama zei niet zoveel meer, maar dat merkte je natuurlijk toch.”

Uitspraak familielid tijdens interview

Zoals het onderzoek van Hubbard et al. (2002) uitwijst, zijn de non-verbale uitingen voor ouderen met dementie een manier om met hun omgeving te communiceren, maar ook een manier om actief het non-verbale gedrag van anderen te interpreteren. Het laat zien dat ouderen met dementie hun *self* nog kunnen uiten. Maar ook hier is die rol van de ‘ander’ weer van degelijk belang in het leven van de ouderen in het verpleegtehuis. Volgens Zimmerman (1998) vind niemand het leuk om geen controle te hebben over wat er met hem of haar gebeurt en orders te ontvangen. Het geven van keuzes tijdens de zorg via een vraag of ‘vragen hoe het gaat die dag’ laten zien dat de ander er nog toe doet. Volgens Zimmerman (1998) kunnen de simpele dingen bijdragen aan het behoud van *personhood*. Hierbij valt te denken aan: het zeggen van ‘hallo’ wanneer je de ruimte binnentreedt, het geven van een complimentje aan een bewoner, maar ook het geven van keuzemogelijkheden door vragen te stellen en niet in iemands bijzijn (in het bijzonder als iemand zich niet meer verbaal kan uiten) in de derde persoonsvorm over hem/haar spreken (Zimmermann 1998, 415). In het verpleegtehuis heb ik verscheidene voorbeelden gezien waarin via communicatie de *personhood* wordt versterkt van de oudere in kwestie, zoals de situatie die beschreven is in hoofdstuk 2.3, waarin een bewoner wordt gevraagd om een stuk voor te lezen op de komende paasviering. Ook maakt een zorgverlener duidelijk dat ze door haar communicatie probeert de *agency* van een bewoner intact te houden: “Uiteraard, ik ga niet om half acht de kamer binnenstormen. De zorgverlener probeert door

het gebruik van haar woorden de bewoner keuzevrijheid te geven. “Het is altijd: Goedemorgen, zullen we dit, of is het een idee om, en wat vindt u van?”

Mis (communicatie)

Uit observatie en gesprekken met bewoners blijkt dat ondanks de dementie veel bewoners nog altijd in staat zijn om een gesprek te voeren. Afhankelijk van het ziektebeeld dat een bewoner heeft, welke vorm van dementie en in welke stadium van de ziekte hij of zij zich bevindt, is de mogelijkheid om zich te uiten en zelfstandig activiteiten te ondernemen nog aanwezig. Tijdens een potje rummikub met drie bewoners wordt goed duidelijk hoeveel verschil er zit in de communicatie tussen en met bewoners. Een van de bewoners kan zelfstandig het spel spelen en legt zelf de stenen in juiste volgorde op tafel. De andere twee bewoners zitten naast mij, waarvan een van de bewoners heel duidelijk mee wil spelen door bij elke beurt te vragen of ze een steentje mag pakken. De andere bewoner zit ook naast mij, maar onderneemt geen actie om mee te doen aan het spel of het gesprek wat wij gezamenlijk voeren. Waar zit dit verschil hem in? De aannames die ik zelf deed om het verschil te verklaren waren de verschijnselen van de ziekte dementie en/of de interesses die de bewoners hebben. Deze aannames en het denken voor bewoners kan erg nadelig zijn in het behoud van *personhood* door de aannames die er gedaan worden. Ik doe de aannames maar ik heb de bewoner ook weinig gestimuleerd om mee te delen aan het gesprek. Hierdoor heb ik zoals in de theorie wordt besproken geen ruimte gelaten voor de bewoner om zich te uiten en versterk ik in feite haar afhankelijke positie (Zimmerman 1998, 415; Haegens et al. 2008, 98).

Echter, de dementie maakt het soms ook nodig om voor de ouderen te spreken. Zoals in voorgaande paragraaf besproken kan niet elke bewoner zich meer verbaal uiten en is het, zoals onderstaand citaat van een zorgverlener laat zien, nodig om voor de ouderen te spreken.

Ik ben de stem van de bewoners, negen van de tien keer kunnen ze zelf niet meer aangeven, of is niet meer helemaal duidelijk, wat ze willen. Wat ze willen zeggen, wat ze willen doen, richting ons of richting andere bewoners, of richting familie. Dan ben ik net diegene die ze dat duwtje in de rug geeft

of diegene die het voor hun vertaalt om het zo maar te zeggen. In dat opzicht ben ik dus de stem van de bewoners.

Uitspraak zorgverlener tijdens interview

Het nadeel aan het denken voor een bewoner zonder te vragen wat hij of zij wil blijkt uit de volgende situatie die een bewoner zo heeft beleefd en mij heeft beschreven. De bewoonster met wie ik een gesprek voer blijkt het niet altijd prettig te vinden om zich zelfstandig aan te kleden. Er wordt verwacht dat de bewoner belt wanneer de handelingen zijn verricht, maar de bewoner zou juist hulp willen bij het aankleden. De bewoner geeft aan dat ze niet wil overkomen als een 'zeurpiet', dus zegt ze er maar niets over. Een tweede variant van miscommunicatie is die tussen bewoners onderling. Een familielid beschrijft in ons gesprek een situatie omtrent de miscommunicatie tussen haar moeder en andere bewoners. Door de miscommunicatie kreeg haar moeder het idee dat ze soms een beetje gepest werd. De diverse ziektebeelden van verscheidene vormen van dementie kunnen onderlinge communicatie lastig maken, aangezien de bewoners niet allemaal op hetzelfde denk- en belevingsniveau zitten. De miscommunicatie tussen de bewoners leidde tot het gevoel van 'er niet bij horen'. Volgens het familielid is haar moeder nu op haar hoede als het gaat om communicatie met andere bewoners.

4.4 De beleving van thuis

'De wereld van buiten naar binnen halen'

Het verpleegtehuis is een nieuwe vorm van 'thuis' voor zijn inwoners. Hoe deze nieuwe vorm van thuis beleefd wordt verschilt per bewoner, zoals in deze paragraaf duidelijk wordt. Het onderzoek van Buch (2015) naar oudere inwoners van Chicago die thuiszorg krijgen is al meerdere malen in deze thesis aangehaald, omdat het etnografische onderzoek duidelijk illustreert hoe opname in een verpleegtehuis beleefd wordt door ouderen. De ouderen uit Chicago die nog thuis wonen, beschouwen het verliezen van hun eigen huis en opname in een verzorgings- of verpleegtehuis als een sociale dood, waarin hun *personhood* verloren zal gaan (Buch 2015, 41). Buch (2015) omschrijft in haar artikel de beleving van ouderen omtrent opname in een verpleegtehuis als volgt:

For them, living at home not only positively affirmed their continued status as independent and adult persons, it also meant that they had not yet been relegated to widely feared and maligned sites of institutional care.

Buch 2015, 41

Bovenstaand citaat laat zien hoe opname in het verpleegtehuis voorziet in de angst om zichzelf en zijn of haar onafhankelijkheid te verliezen. De bewoners van het verpleegtehuis bevinden zich in een situatie waarin ze hun onafhankelijkheid grotendeels hebben moeten opgeven. En zich daarbij ook moeten confirmeren aan een nieuwe woonplek waarin ze met nieuwe gezichten te maken krijgen. De vraag is dan of bewoners zich ‘thuis voelen’, maar ook nog het idee hebben dat ze erbij horen?

Zoals uit mijn onderzoek blijkt wordt door de bewoners, de zorgverleners en de familieleden een leven op zich geleid, een leven wat plaatsvindt buiten het dagelijks leven om. Via het concept van kleinschalig wonen, wordt getracht het leven wat bewoners voor opname in het verpleegtehuis hadden na te bootsen. In de volgende sub- paragraaf wordt het concept van kleinschalig wonen verder uitgelegd. Daarbij zijn veel van de kamers van de bewoners ingericht met spullen van vroeger. Desondanks blijft het een institutionele setting, waarin de bewoners afhankelijk zijn van de zorgverleners en de dagelijkse vrijheden van voorheen niet meer vanzelfsprekend zijn. De plaats waar een individu zich bevindt laat duidelijk zien hoe anderen betrokken zijn in het proces rondom *personhood* (Peter 2002). Plaats staat in feite symbool voor de connectie met anderen, de wereld en geeft daarbij betekenis aan het leven van een individu (Peter 2002:65). Wat ik in het verpleegtehuis veelvoudig heb zien en horen terugkomen is de vraag van bewoners of ze naar huis mogen en kunnen, maar ook of ze zo niet naar huis kunnen worden gebracht. Dit typeert het verpleegtehuis als *structure* waar niet aan kan worden ontkomen. Het verpleegtehuis is voor veel bewoners geen echt ‘thuis’, maar een noodzakelijk iets.

Het spanningsveld tussen de angst van ouderen om *agency*, *personhood* en onafhankelijkheid te verliezen en de noodzaak van zorgverlening wordt met de symboliek van ‘thuis’ zichtbaar. De plaats waar iemand zich bevindt is bepalend voor de manier waarop zijn/haar identiteit wordt vormgegeven, hoe het besef van iemands *personhood* is en de mogelijkheden om *agency* in te zetten. Deze drie factoren staan binnen het leven van

ouderen in het verpleegtehuis, zowel met als zonder dementie, wankel. In eerste plaats omdat zij niet meer thuis kunnen wonen en ten tweede omdat de ouderen afhankelijk zijn van zorgverlening. Toch blijkt uit een gesprek met een familielid en bewoner dat de spanning tussen de institutionele setting en het ‘thuisgevoel’ niet altijd zo gevoeld wordt. De bewoner geeft aan zich in het verpleegtehuis thuis te voelen ondanks zijn afhankelijke positie. De bewoner in kwestie heeft geen dementieverschijnselen, waardoor hij nog goed in staat is *agency* in te zetten, maar daarentegen is er wel sprake van lichamelijke gebreken, zoals het niet meer kunnen lopen, waardoor zijn afhankelijkheid groot is. Een andere bewoonster die wel verschijnselen van dementie heeft, heeft het af en toe over haar huis in Rotterdam, “waar het zo fijn was”, maar geeft tijdens ons gesprek aan ook hier haar plek te hebben gevonden en kan doen wat ze leuk vindt.

Ondanks dat het verpleegtehuis waarschijnlijk nooit volledig een ‘thuis’ zal zijn voor de bewoners, kunnen de zorgverleners (beschreven in hoofdstuk 3.1 en 4.3) met hun visie op de zorg en hun communicatie naar en met de bewoners, een fijne woonplek bieden. Een plek creëren waar bewoners zich veilig voelen en de zorg krijgen die ze nodig hebben.

Erbij horen

Het doel van kleinschalig wonen is om een thuisgevoel te creëren waarin bewoners, indien ze dit kunnen, mee kunnen draaien in het huishouden. In een interview met een zorgverlener wordt duidelijk wat het voordeel is van kleinschalig wonen:

Als ze zien dat je ergens mee bezig bent dan is het van: ‘zal ik de tafel even afnemen’, en dan mag dat. ‘Mag ik vegen?’. Dan zijn ze anderhalf uur later nog heel ijverig aan het vegen. Maar dat is prima, want dan voelen ze zich ook weer nuttig. En een mens heeft het nodig om zich nuttig te voelen, geliefd, nuttig en er is er nog een.... volgens mij gehoord.

Uitspraak zorgverlener tijdens interview

Ook zou het kleinschalig wonen de mogelijkheden voor bewoners om *agency* in te zetten kunnen vergroten. Ook hier is het van belang om op te merken dat dementie en/of lichamelijke gebreken in de weg lijken te zitten. Als de zorgverlener vraagt of iemand wil

helpen met de aardappels schillen, dan wordt hier vaak positief op gereageerd. Daarentegen heb ik slechts twee bewoners gezien die uit zichzelf vragen of ze ergens mee kunnen helpen. Een andere bevinding is dat bewoners zich veelal passief opstellen. Ter illustratie: wanneer er tijdens de lunch een boterham gesmeerd moeten worden vragen de bewoners geregeld een zorgverlener om dit te doen. Een deel van de bewoners is nog in staat om deze handeling zelf uit te voeren, maar blijkbaar weerhoudt iets ze ervan om dit zelf te doen. De woonzorgcoördinator en meerdere zorgverleners stellen dat het systeem van het verpleegtehuis deze passiviteit kan verklaren. De relatie tussen zorgverlener en bewoners is van oudsher vooral geweest dat de zorgverlener de bewoner veel uit handen neemt. Ook bij de bewoners heb ik gemerkt, zowel tijdens observatie als tijdens gesprekken, dat het op prijs wordt gesteld dat er ondersteuning is, en dat bewoners ook graag geholpen worden bij hun dagelijkse bezigheden/rituelen. Een bewoonster beschrijft dat het fijn is als de zorgverleners haar helpen met dingen die ze niet meer kan. Ze betuttelen haar niet en zoals ze zelf zegt: “Dingen gaan in overleg met mij.” Het samenwerken met de zorgverlening en het ontvangen van hulp kan ook voor een gevoel van ‘erbij horen’ zorgen.

Wat opvalt, is dat het ziektebeeld van dementie een rol speelt in het gevoel hebben van ‘erbij horen’. De omgang met mensen met dementie wordt door anderen vaak als lastig ervaren. Tijdens mijn aanwezigheid op een van de woongroepen komt er een zoon van een demente bewoonster op bezoek. De tijd dat hij aanwezig is geweest heeft hij vooral stil naast zijn moeder gezeten. Een mogelijke verklaring kan worden gegeven door de opvatting van Kitwood (1997^b) dat veel mensen onbekwaam zijn op het gebied van opname in een groep van iemand van wie zijn of haar geestelijke capaciteit niet meer optimaal is. Dit kan ertoe leiden dat er geen *belonging* meer is tot een groep bij ouderen met dementie. Zoals in bovenstaande situatie tussen zoon en moeder duidelijk wordt is ook communicatie van belang in het gevoel van bewoners om ‘ergens bij te horen’. Hoe spreken de zorgverleners en familieleden de bewoner met dementie aan en krijgt iemand nog genoeg aandacht? Zoals een familielid aangeeft wordt het soms een drempel om bij haar moeder op bezoek te gaan. Van tevoren weet ze niet of haar moeder een goede dag heeft en je ziet soms dingen die niet altijd leuk zijn. De dementie staat de communicatie tussen medebewoners, bewoner en zorgverlener, en bewoner en familielid in de weg, waardoor

het risico bestaat dat de bewoner wordt uitgesloten van gesprekken en activiteiten die de wereld van buiten naar binnen kunnen halen.

Ofwel, uit dit hoofdstuk blijkt dat in het belang van de ouderen hun *personhood*, de ‘ander’ goed moet kunnen omgaan met het ziektebeeld van dementie, over de juiste communicatieve vaardigheden moet beschikken en de bewoners het gevoel kan geven dat ze erbij horen. Het initiatief van MeetMe in New York speelt in op deze drie factoren (om het behoud van *personhood* bij ouderen met dementie te stimuleren) door eens per maand een tour te verzorgen voor mensen met Alzheimer en hun zorgverleners door het MoMA (New York Museum of Modern Art) (Selberg 2003, 3). Concluderend kan ik stellen dat de mogelijk voor ouderen met dementie of Alzheimer om hun *personhood* te behouden (of aan te tasten) in handen ligt van anderen. Een complexe situatie maar niet onmogelijk om te bereiken.

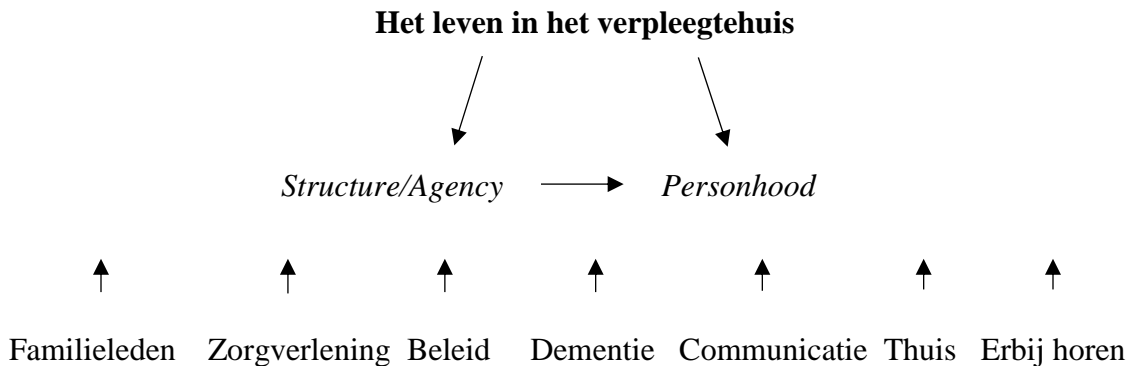
5. Conclusie & reflectie

Deze conclusie begint met een korte terugblik op het doel en de uitvoering van mijn onderzoek. Het onderzoek waarop deze thesis is gebaseerd heeft plaatsgevonden in een verpleegtehuis voor ouderen waarvan de meeste bewoners de diagnose dementie hebben. Voor de 31 bewoners van het verpleegtehuis heeft een levensfase van afhankelijkheid zijn intrede gedaan. De veranderingen in het leven van een oudere in het verpleegtehuis, met of zonder dementie, integreren mij. Mijn onderzoek en de thesis die uit de interesse in de ouderenzorg zijn voortgekomen zijn ingebed in het dynamische speelveld waarin de ouderenzorg zich momenteel bevindt. Met de toenemende publieke aandacht voor dementie, maatschappelijke- en politieke ontwikkelingen die de ouderenzorg veranderen, is er een hoop te zeggen en te doen over verpleegtehuizen en de zorg die zij leveren (The in Croonen 2013; Krumeich et al. 2001). Echter, ik heb de focus van mijn onderzoek niet op het grotere geheel gelegd waar al een hoop over te doen is, maar op het verhaal en leven van de bewoners in het verpleegtehuis, en daarbij ook de visie en kennis van hun familieleden en zorgverleners omtrent *personhood* en *agency* te onderschrijven. Aan de hand van de ervaringen en beschrijvingen van bewoners, hun familieleden en zorgverleners, omtrent onder andere afhankelijkheid, *agency* en dementie, heb ik u in deze thesis op een gestructureerde wijze willen meenemen in het leven in het verpleegtehuis in Midden- Nederland en de diverse visies op- en omgang met *personhood*.

Van concept naar bevinding

Twee conceptuele debatten vormen de fundering van mijn onderzoek naar de *personhood* van bewoners (met dementie) in een verpleegtehuis. Dit zijn het *structure/agency*-debat (Giddens 1979; Musolf 2003) en het debat omtrent *personhood* (Fowler 2004; Kitwood 1997). In de inleiding zijn de voorgaand genoemde debatten inzichtelijk gemaakt zodat ze werkbaar waren in het vervolg van mijn thesis, waarna in hoofdstuk twee een verdere uitleg volgde. Hoewel het *structure/agency*-debat en het debat omtrent *personhood* in feite niet los van elkaar te zien zijn, kunnen ze beter worden beschouwd als een oorzaak-gevolgrelatie. Het verpleegtehuis als *structure*, doordat het verpleegtehuis en zijn inwoners figuurlijk aan de rand van de samenleving staan, en de afhankelijkheid en dementie als oorzaak van een verminderd vermogen om *agency* in te zetten, kan leiden tot het

transformeren of aantasten van *personhood*. In deze oorzaak-gevolgrelatie zit een diversiteit aan factoren (het leven in het verpleegtehuis, de zorgverlening, communicatie) die van invloed zijn. In onderstaand schema (figuur 5.1) zet ik de relatie tussen beide conceptuele debatten en de diverse beïnvloedende factoren uiteen om de logica achter mijn beleving/balans argument in de volgende paragraaf inzichtelijk te maken:



Figuur 5.1

Door een logische opbouw in mijn scriptie te hanteren heb ik u als lezer mee willen nemen in het verhaal van de ouderen in het verpleegtehuis. Zoals in hoofdstuk vier kort aangegeven, is er echter geen lineair proces te beschrijven. De diverse onderwerpen (zoals in de onderste lijn van het schema af te lezen zijn) die ik uiteen heb gezet, staan in relatie met en tot elkaar binnen het verpleegtehuis, waar de conceptuele debatten omtrent *structure/agency* en *personhood* deel van uitmaken.

De situaties die ik in mijn scriptie heb beschreven om de ervaringen en belevenissen van bewoners, hun familieleden en zorgverleners omtrent *personhood* te beschrijven gebeuren zoals Dey (2001) beschrijft, altijd in een bepaalde context. Hierdoor verdienen sommige opmerkingen uit mijn thesis nog enige toelichting doordat meerdere factoren van invloed zijn geweest. Ofwel, de context waarin de beschreven situaties zich hebben voorgedaan zijn ook van belang om te benoemen.

- De rol van de ‘ander’ in het leven van bewoners

In mijn thesis spreek ik regelmatig over de rol van de ‘ander’ in het leven van een bewoner in de mogelijkheden om *agency* in te zetten en zo bij te dragen aan het behoud van

personhood. Toch behoeft bijvoorbeeld de beschreven situatie uit hoofdstuk drie- wanneer een half uur voor de start van een activiteit de zorgverlener van een woongroep wordt weggeroepen - enige nuance. De afwezigheid van de zorgverlener op de woongroep, met als gevolg het ontbreken van iemand om de bewoners op de activiteit te wijzen en ze er naartoe te brengen typeert de afhankelijkheid van de bewoners. Tegelijkertijd dient te situatie in een context te worden geplaatst waarin de zorgverlener geen andere keuze heeft dan de woongroep te verlaten. De assistentie op een andere woongroep is nodig, aangezien ook daar één zorgverlener aanwezig is. De ‘ander’ is van belang, maar de omstandigheden (visie op zorg, tijdgebrek, emoties) waar de ‘ander’ mee te maken heeft, zowel bij familieleden als zorgverleners, kunnen niet genegeerd worden.

- Zeker als er sprake is van dementie in een vergevorderd stadium komt de focus op non-verbale communicatie zoals gezichtsexpressie, aanrakingen, en vocale communicatie te liggen (Hubbard et al. 2002, 156).

De visie van Hubbard (2002), zoals uiteengezet in hoofdstuk 4.3, komt overeen met de situaties die ik het verpleegtehuis ben tegengekomen en de kracht van communicatie in het behoud en/of aantasten van *personhood*. Ook in het geval van communicatie is enige nuance op zijn plaats. Volgens Hubbard (2002) wordt non-verbale communicatie in het geval van dementie een steeds belangrijkere factor wat betreft de uitingen van een bewoner. Maar via non-verbale communicatie is het lastig om, zowel door een zorgverlener als familielid, vast te stellen wat iemand wel of niet wil en daarmee de *agency* van een bewoner te onderkennen. Communicatie is door de benodigde menselijk inzicht (bv. de aansluiting op de leefwereld van de bewoner) van zorgverleners en familieleden een complicerende factor in de *personhood* van bewoners.

Beleving en balans als leidraad

De ervaringen en beschrijvingen van de *personhood* van bewoners, door hun zelf, de familieleden en zorgverleners hebben alles van doen met beleving en balans. Binnen mijn thesis zijn balans en beleving dan ook de kernwoorden en maken het behoud van de *personhood* van de bewoners complex, maar niet onmogelijk. In het verdere verloop van deze paragraaf wordt de complexiteit van de omgang met de *personhood* beschreven.

Echter, niet in elk hoofdstuk heb ik de rol van beleving en balans expliciet beschreven. De reden die ik hiervoor kan geven is dat beleving (of perspectief) in vrijwel elke situatie verweven zit, maar niet altijd van toegevoegde waarde was om te beschrijven, en balans een kernwoord is dat aansluit op de conclusie van mijn thesis.

Wanneer iemand op oudere leeftijd in een verpleegtehuis terechtkomt, krijgt beleving een prominente plek in het leven, zo blijkt uit diverse situaties in mijn onderzoek. Regelmatig heb ik de diverse perspectieven van zorgverleners en bewoners zien wrijven. Onder andere de beleving van opname in het verpleegtehuis tussen bewoners en familieleden wordt anders beleefd. De bewoners beleven en ervaren de opname in het verpleegtehuis door hun afhankelijke positie, in combinatie met het ziektebeeld van dementie met een ander gevoel dan familieleden (reeds beschreven in hoofdstuk twee). De bewoners zien de opname vaak als iets negatiefs en als een maatregel genomen door familieleden. De beleving van familieleden betreft de opname van hun familielid gaat vaak gepaard met het nodige verdriet, maar zij vinden de opname vaak wel nodig voor het welzijn van de oudere. Een andere situatie waarin een spanningsveld in beleving terug te zien is, is die waarin de zorgverlener werkt en tegelijkertijd in de thuissituatie van een bewoner stapt. Het verschil in beleving zit in de visie op de zorg van zorgverleners: waar let iemand op, en is het verlenen van zorg puur werk of neemt een zorgverlener de *agency* van een bewoner in acht (reeds beschreven in hoofdstuk drie). De beleving van elke situatie is anders door de diverse rollen die bewoners, zorgverleners en familieleden in het verpleegtehuis vervullen.

Kortom, beleving is binnen de ervaringen en beschrijvingen van de diverse factoren, die in relatie staan tot *personhood*, een belangrijke leidraad, omdat het iets zegt over hoe bewoners, hun familieleden en zorgverleners naar de diverse situaties kijken die zich voordoen in het verpleegtehuis. De focus ligt binnen het verpleegtehuis soms nog te vaak op het ‘kunnen’ van bewoners, omdat het alleen ‘zijn’ niet altijd mogelijk is (reeds beschreven in hoofdstuk vier). Beleving speelt hier een belangrijke rol in. Hoe worden diverse factoren, zoals tijdsgebrek, de zorg van de bewoner, maar ook de communicatie en ‘thuis’, beleefd door bewoners, familieleden en zorgverleners. Uiteindelijk is een balans tussen beleid, menselijk inzicht, empathisch vermogen en kennis van dementie nodig om

de belevingswerelden zo dicht mogelijk naar elkaar te brengen en voor de ouderen een leefwereld te creëren waarin ze kunnen ‘zijn’.

Handvaten voor familieleden en zorgverleners

Om vraaggerichte zorgverlening (Mol 2006), of zoals het verpleegtehuis zelf omschrijft ‘belevingsgerichte zorg’ aan te bieden (reeds beschreven in hoofdstuk twee) waarin aandacht is voor de *personhood* van ouderen, zijn naar mijn inzicht bewustwording en kennis nodig. Bewustwording van zorgverleners en familieleden omtrent de afhankelijkheid van bewoners, hun belangrijke en beïnvloedende rol als de ‘ander’ in het leven van een bewoner en zijn of haar *personhood*. Verder is kennis van het leven van de bewoner voor opname in het verpleegtehuis, het ziektebeeld van dementie en de omgang met de ziekte op individueel niveau van belang, omdat zo per bewoner ingespeeld kan worden op de behoefte en mogelijkheden tot communicatie. De handvaten die ik op basis van mijn onderzoek kan bieden omtrent het behoud van *personhood* worden in deze conclusie niet verder uitgewerkt. De uitwerking van de benodigde kennis en bewustwording in het behoud van *personhood* van bewoners kan het best worden gedaan door de zorgverleners, familieleden en bewoners die dag in, dag uit met deze thematiek te maken hebben.

Ik hoop dat na het lezen van mijn thesis u zichzelf ook de vraag stelt hoe u later oud wilt worden? Wanneer een levensfase van afhankelijkheid zich aandoet en dementie uw gedachten, geheugen en relaties met anderen veranderen, hoe zou u dan willen dat anderen met uw *personhood* omgaan? Dit zijn vragen waar de meeste mensen, inclusief ikzelf, niet vaak over nadenken. Misschien ook niet over willen nadenken, aangezien het nog zo ver weg lijkt. Gezien de bezuinigingen, veranderingen in het zorgstelsel en de toenemende aandacht voor de kwaliteit van zorg en dementie is het nadenken over deze vraag geen overbodige luxe. Oud worden we allemaal. Hoe we oud worden weten we niet, maar we kunnen ons er wel bewust van zijn.

Bibliografie

Atkinson, Robert. 1998. *The Life Story Interview*. London: Sage Publications.

Buch, D. Elena. 2013. "Senses of care: Embodying Inequality and Sustaining Personhood in the Home Care of Older Adults in Chicago". *American Ethnologist* 40(4): 637-650.

Buch, D. Elena. 2015. "Postponing Passage: Doorways, Distinctions, and the Thresholds of Personhood among Older Chicagoans". *ETHOS* 43(1):40-58.

Cadell, S. Lisa., en Clare, Linda. 2010. "The Impact of Dementia on Self and Identity: a Systematic Review". *Clinical Psychology Review* 30:113-126.

Cohen, P. Anthony. 1985. *The Symbolic Construction of Community*. Oxford: Routledge.

Cramer, Liz., en Jonkers, Roelof & The, Anne-Mei. 2015. "Sociale Benadering Dementie: 'Het Beste Medicijn' ". Reeks verhalen omtrent visie op dementie, gepresenteerd op een bijeenkomst van de Proeftuin Dementie Friesland in het Fries Museum, Leeuwarden, september 24.

DeWalt, M. Kathleen., en DeWalt, R. Billie. 2011. *Participant Observation: A Guide for Fieldworkers*. United Kingdom: Altamira Press.

Dey, K. Anind. 2001. "Understanding and Using Context". *Personal and Ubiquitous Computing*. 5: 4-7.

Draijer, Mieke. 2010. "Verenso, Innovatie in de Zorg voor Ouderen". *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*. 3:123.

Fowler, Chris. 2004. *The Archaeology of Personhood: An Anthropological Approach*. Oxford: Psychology Press.

Garssen, Joop. 2011. Demografie van de vergrijzing. *Centraal Bureau voor de Statistiek: Bevolkingstrends*. 15-27.

Giddens, Giddens. 1997. *Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradiction in Social Analysis*. Londen: MacMillan Press LTD.

Gonzales, J. Roberto en Stryker, Rachael. 2014. "On Studying Up, Down, and Sideways: What's at Stake?". In *Up, Down and Sideways: Anthropologists Trace the Pathways of Power*, edited door Roberto, J. Gonzales en Rachael Stryker, 1-24. New York: Berghahn.

Hays, Sharon. "Structure and Agency and the Sticky Problem of Culture". *Sociological Theory* 12(1):57-72.

Herskovits, Elizabeth. 1995. "Struggling over Subjectivity: Debates about the "Self" and Alzheimer's disease". *Medical Anthropology Quarterly* 9(2):146-164.

Hollan, Douglas. 2005. "Setting a New Standard: The Person-Centered Interviewing and Observation of Robert I. Levy". *ETHOS* 3(4): 59-466.

Hubbard, Gill., en Cook Ailsa & Tester, Susan & Downs, Murna. 2002. "Beyond Words: Older People with Dementia Using and Interpreting Nonverbal Behaviour". *Journal of Aging Studies* 16:155-167.

Kitwood, Tom^a. 1997. *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Philadelphia: Open University Press.

Kitwood, Tom^b. 1997. "The Experience of Dementia". *Aging & Mental Health*. 1(1):13-22.

Latimer, Joanna. 1999. "The Dark at the Bottom of the Stairs: Performance and Participation of Hospitalized Older People". *Medical Anthropology Quarterly*. 13(2):186-213.

Mol, Annemarie. 2008. *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice: Health and the Problem of Patient Choice*. London: Routledge.

Murray, M. Louise., en Boyd, Suzanne. 2009. "Protecting Personhood and Achieving Quality of Life for Older Adults with Dementia in the U.S. Health Care System". *Journal of Aging and Health*. 21(2): 350-373.

Musolf, Gil. Richard. 2003. *Structure and Agency in Everyday Life: An Introduction to Social Psychology*. Rowman & Littlefield.

Musolf, Gil. Richard. 2003. "Social Structure, Human Agency, and Social Policy". *International Journal of Sociology and Social Policy*. 23(6/7):1 – 12.

Peter, Elizabeth. 2002. "The history of Nursing in the Home: Revealing the Significance of Place in the Expression of Moral Agency". *Nursing Inquiry* 9(2):65–72.

Thorne, Barrie. 1980. "You Still Takin Notes? Fieldwork and Problems of Informed Consent". *Ethical problems of Fieldwork*. 27(3): 284- 297.

Selberg, Scott. 2015. "Modern Art as Public Care: Alzheimer's and the Aesthetics of Universal Personhood". *Medical Anthropology Quarterly* 00(0):1–19.

Sluka, A. Jeffrey., en Robben, C.G.M. Antonius. 2012. *An Anthropological Reader*. Wiley-Blackwell: John Wiley & Sons, Ltd., Publication.

Wood, A. Linda., en Kroger, O. Rolf. 1993. "Forms of Adress, Discourse and Aging". *Journal of Aging Studies* 7(3):263-277.

Zimmerman, Gerber. Polly. 1998. Effective Communication with Patients with Dementia. *Journal of Emergency Nursing*. 24(5):412-415.

Bijlage 1

Tijdschema van een dag in het verpleegtehuis

| | |
|---------------------|--|
| 08:00- 08:30 | Bewoner wordt gedeeltelijk of geheel geholpen met wassen en aankleden door de aanwezige zorgverlener. |
| 08:30- 09:30 | Ontbijt wordt verzorgd door de zorgverlener op de eigen kamer of aan de eettafel in de huiskamer. |
| 10:00- 11:00 | Er wordt koffie gedronken in de huiskamer. |
| 11:00- 12:00 | Indien er een activiteit is in het petit café die geschikt is voor de bewoner wordt hij/zij daar heen gebracht en om 12:00 weer opgehaald. |
| 12:30- 13:30 | Gezamenlijk lunchen met de andere bewoners in de huiskamer van de woongroep. |
| 13:30- 14:30 | De bewoner gaat rusten op de kamer of blijft in de gezamenlijke huiskamer. |
| 14:30- 15:30 | Indien er een activiteit is in het petit café die geschikt is voor de bewoner wordt hij/zij daar heen gebracht en om 15:30 weer opgehaald. |

| | |
|---------------------|--|
| 15:30- 17:30 | De bewoner is of op de eigen kamer of in de huiskamer aanwezig/rusten. Ook is er tussen 15:00 en 16:00 vaak een moment om thee of koffie te drinken. De zorgverlener gaat ondertussen aan de gang met de bereiding van het avondeten en het uitzetten van de medicijnen. |
| 17:30- 18:30 | Gezamenlijk avondeten in de huiskamer op de woongroep met de andere bewoners. |
| 18:30- 19:00 | Bewoner blijft in de huiskamer televisie kijken of gaat richting de kamer terwijl de zorgverlener de tafel en de vaatwasser inruimt. |
| 19:00- 20:00 | Er wordt door koffie gedronken en televisie gekeken in de huiskamer, of ze krijgen koffie op de kamer indien de bewoner na het avondeten naar de kamer is gegaan. |
| 20:00- 20:30 | Bewoner wordt indien nodig geholpen met omkleden en het aantrekken van de pyjama. Na deze handelingen gaat de bewoner richting bed of kijkt nog even televisie op de eigen slaapkamer of in de huiskamer. |
