



A Good Life with Dementia. Ethnographic Articulations of Everyday Life and Care in Dutch Nursing Homes

Mw. A.E. Driessen

A good life with dementia: Ethnographic articulations of everyday life and care in Dutch nursing homes

Annelieke Driessen

De verdediging van dit proefschrift zal plaatsvinden op donderdag 4 juli 2019, te 10.00 uur in de Agnietenkapel, Amsterdam

Samenvatting

De diagnose dementie roept voor velen een beeld op van mensen die verdwijnen in een mist van vergeetachtigheid, achter een horizon waar communicatie en expressie niet meer mogelijk zijn. Mensen die om mensen met dementie heen staan, zo wordt wel gesteld, raken hen kwijt nog vóóordat ze overleden zijn. Dementie wordt zo gelijkgesteld aan het verlies van wat ons tot mens maakt: de vaardigheid herinneringen te hebben, anderen te herkennen en verstandige keuzes te maken. Omdat er geen geneesmiddel is tegen dementie of voor effectieve preventie daarvan, is de verwachting dat er in 2050 in Nederland 620.000 mensen met dementie zullen zijn, en meer dan 150 miljoen mensen wereldwijd. Deze mensen hebben zorg nodig, en zullen in de toekomst ook langer zorg nodig hebben dan tot op heden het geval was, omdat mensen steeds ouder worden. De dringende vraag is: Hoe kunnen we zorg dragen voor al deze mensen, nu en in de nabije toekomst?

Doel van mijn proefschrift is om bij te dragen aan het vormen van meerkleurige beelden van mensen met dementie. Ik wil mensen met dementie laten zien als personen die een betekenisvol leven kunnen leiden, als subject, en niet enkel als een speelbal van hun ziekte. Ik laat me in mijn onderzoek leiden door wat van waarde is voor mensen met dementie in de zorginteracties die ik heb geobserveerd. Ik hoop daarmee zorgpraktijken te inspireren die een leven met dementie een *goed* leven trachten te laten zijn. Met deze aanpak probeer ik het 'probleem' dementie niet weg te verklaren, maar zoek ik naar andere manieren om mensen met dementie tegemoet te treden.

De onderzoeksvragen die dit proefschrift inspireren zijn als volgt:

1. Hoe krijgt het leven met dementie vorm in het dagelijks leven en in zorgpraktijken in de Nederlandse verzorgingshuis- en verpleeghuiszorg?
2. Wat voor interessante manieren van leven met dementie kan ik zichtbaar maken in deze zorgpraktijken?
3. Hoe kunnen we leren van, en zorg dragen voor mensen met dementie, zowel in het onderzoek als in de zorgpraktijk?

In **hoofdstuk 1** beschrijf ik hoe ik tot deze vragen kwam en hoe ik te werk ging. In 2014 en 2015 deed ik langdurig etnografisch onderzoek op dementie-afdelingen van drie verzorgings- en verpleeghuizen in Nederland. Ik gebruikte de methode die centraal staat in de antropologie – participerende observatie, oftewel het langdurig observeren van, en meedoen in het dagelijks leven van de mensen die je probeert te begrijpen. Ik liep mee en hield interviews met verzorgenden en familieleden. Ik bracht in deze periode ook veel tijd door met bewoners en met diegenen die hen verzorgden. Dagelijkse zorgactiviteiten, zoals opstaan, naar het toilet gaan, wassen, aankleden, eten, in beweging blijven en naar bed gaan worden gewoonlijk gezien als ‘basiszorg’. Daarmee worden deze activiteiten gereduceerd tot een voorwaarde voor andere, méér betekenisvolle activiteiten. Maar in mijn proefschrift onderzoek ik juist die alledaagse zorg. Die staat niet los van het goede leven, of is er enkel een voorwaarde voor, maar is een belangrijk deel van het goede leven op zichzelf. In dagelijkse zorgpraktijken ligt de nadruk niet op het cognitieve functioneren, maar op lichamelijke zorg. Het analyseren van interacties rond lichamelijke zorg stelt mij in staat om meer te leren over de mogelijkheden om leven met dementie goed te laten zijn, en om ruimte te maken voor alternatieve noties van subjectiviteit, die beginnen bij lichamelijke uitingen – en zelfs leiden tot plezier.

In mijn analyse gebruik ik inzichten uit de medische antropologie. Ik maak bovendien gebruik van de gevoeligheden van de materiële semiotiek. Van de materiële semiotiek gebruik ik de theoretische aandacht voor relaties, en voor de rol die dingen spelen in het dagelijks leven met dementie. Dit betekent dat ik mensen en dingen onderzoek in relatie tot elkaar. Ik ben hierbij bijzonder geïnteresseerd in ‘interessante’ manieren van leven met dementie. Ik noem manieren van leven ‘interessant’ als ze ruimte maken voor dingen die mensen met dementie kunnen waarderen en waar ze van genieten.

Door te schrijven over praktijken waarin zichtbaar wordt dat bewoners bepaalde dingen waarderen, formuleer ik empirisch geïnformeerde lessen voor zorgmedewerkers en onderzoekers. Mijn hoop is dat deze lessen inspiratie bieden aan zorgverleners en onderzoekers om bij te dragen aan manieren van goed leven met dementie.

In **hoofdstuk 2** analyseer ik wat zorgmedewerkers ‘problematische situaties’ noemden op de afdeling. Hiermee doelden zij op momenten waarop bewoners inactief, rusteloos, boos, agressief of gedesoriënteerd waren. Er zijn verschillende manieren om deze problematische situaties te begrijpen. Eén manier is die situaties als symptomen van dementie te zien. Nadeel van deze beschrijving is dat ze geen aandacht geven aan de arrangementen die bijdragen aan het ontstaan van problematische situaties. Daarmee is er ook weinig zicht op verandering. Wanneer we problematische situaties analyseren als effecten van de interacties tussen gebouwen en hun gebruikers, wordt het mogelijk om de situatie te verbeteren. Ik introduceer de term *sociomateriële bewustzijn* om de gevoeligheid voor

de interacties tussen mensen en gebouwen aan te duiden. Als zorgmedewerkers zich bewust worden van de invloed die gebouwen en hun inrichting hebben op bewoners, dan kunnen zij soms door kleine veranderingen in de materiële ruimte constructievere reacties en handelingen van bewoners mogelijk maken. Zo worden heel andere manieren van leven op de afdeling mogelijk. Een paar voorbeelden: het verzetten van meubels kon beweging uitlokken als bewoners door de nieuwe koffiehoeke worden uitgenodigd zich van de tafel naar de bank te begeven. Toen een bewoner een sleutel kreeg van haar kamerdeur, kon dit wellicht een einde maken aan het rusteloze wachten voor een afgesloten deur, en het herhaaldelijk vragen naar binnen te mogen stoppen. Het niet-langer-afsluiten van WC-deuren bleek incontinentie te kunnen uitstellen of zelfs voorkómen. De relaties tussen de materiële ruimte, bewoners en zorgverleners zijn belangrijke bepalers van hoe het dagelijks leven met dementie een goed of minder goed leven kan zijn.

In **hoofdstuk 3** ga ik verder met het observeren van mensen-en-dingen-in-relatie. Ik vraag in dit hoofdstuk hoe we kunnen nadenken over iets ‘willen’ in dagelijkse zorginteracties. Filosofische en juridische theorieën laten de wil zien als iets dat werkt of niet, en daardoor mensen competent of incompetent maakt. De wil van mensen met dementie is in die context meestal een probleem. Maar in het dagelijks leven op de afdeling willen mensen van alles, en verzorgenden zien al die wensen niet onmiddellijk als fout of ongeldig. Integendeel, ze doen veel moeite om waar mogelijk wensen in te willigen, of mensen te verleiden iets te willen wat hen zelf ook een goed idee lijkt. Ik ontwikkel een begrip van de wil, niet als iets dat een mens *heeft*, maar als iets dat een mens *doet*, samen met anderen, en beïnvloed door dingen. Ik noem dit *sociomateriële werken aan willen*. Bewoners en zorgmedewerkers proberen tegengestelde wensen bij elkaar te brengen. Dit werk bestaat uit creatieve onderhandelingen, met strategisch gebruik van tijd (zoals het verschuiven van een douche naar later in de ochtend) en dingen. Zo had een verzorgende bijvoorbeeld ontdekt dat een onwillige bewoner een douche veel aantrekkelijker vond nadat ze hem een warm voetenbadje had gegeven. Werken aan willen slaagt niet altijd: soms lukt gewoonweg niets. Maar de zorg gaat door, en dat vraagt om het voortdurend nadenken over welke activiteiten écht moeten en hoe dat dan te organiseren zonder alleen maar ‘nee!’ of ‘mee!’ te zeggen.

Hoofdstuk 4, geschreven met Rebeca Ibañez-Martin, gaat over verschillen tussen mensen. Zorg op maat is een belangrijke waarde geworden. Hoe wordt er in de praktijk eigenlijk aandacht besteed aan verschillen, en hoe wordt er voor deze verschillen gezorgd? Dit hoofdstuk richt de blik op eten op de dementieafdeling. Wat voor soorten individuen zien we tijdens het ontbijt, lunch and diner? We stellen drie repertoires voor om aandacht te geven aan verschil: het eerste, *keuzes aanbieden*, gaat erom mensen te laten kiezen wat ze willen. Bijvoorbeeld de keuze tussen twee verschillende maaltijden ‘s avonds, de vraag welk broodbeleg te nemen, of hoe een pannenkoek te

eten. Het stelt bewoners in staat om iedere dag hun voorkeur uit te spreken, en die voorkeur kan iedere dag anders zijn. Het tweede repertoire, *bewoners kennen*, legt nadruk op continuïteit en de bekendheid tussen bewoners en zorgverleners. Het kan ook gaan om de bekendheid met voorkeuren van de generatie van de bewoners. In tegenstelling tot de veranderlijke keuzes, blijven voorkeuren juist gelijk. In het derde repertoire, *identiteiten voeden*, worden eetgewoonten die bewoners eerder hadden, ondersteund. Maar de smaak van bewoners kan ook veranderen, zoals toen een voormalig vegetarische bewoner een passie ontwikkelde voor gehaktballen. Individualiteit is hier zowel stabiel als veranderlijk, maar strekt zich uit over een langere periode.

De voorgestelde repertoires zijn niet bedoeld als een uitputtende lijst, en ze kunnen samenvallen in één bepaalde situatie: zo kunnen verzorgenden mensen leren kennen door ze over een lange tijd keuzes aan te bieden; of iemand kan erom bekend staan graag te kiezen – of juist niet. De analyse laat zien dat maatwerk, het aandacht geven aan verschillende individuen, niet zo makkelijk is als het lijkt. Of de nieuw-verworven passie voor gehaktballen dient te worden gevoed, is een vraag waarbij de omgeving weer een grote rol speelt. Krijgt de bewoner de gehaktbal – dan worden vooral de huidige smaken gehonoreerd. Krijgt zij geen gehaktbal, dan is haar identiteit als vegetariër gewaarborgd – een vurige wens van de familie. De manier waarop verzorgenden aandacht geven aan verschillen, bepaalt dus ook wat voor soort individuen de bewoners kunnen zijn.

Wat verschillende mensen waarderen en waar zij van genieten werk ik verder uit in **hoofdstuk 5**. Een leven met dementie wordt meestal niet in verband gebracht met plezier en genot. Mijn analyse laat zien hoe zorgmedewerkers mensen met dementie plezier proberen te laten ervaren: ze organiseren een dansmiddag, maken een luxe bad klaar, gebruiken licht, eten en aanraking, en nodigen bewoners uit om hiervan te genieten. Hoewel bewoners de mogelijkheden voor plezier niet zelf scheppen, zijn ze niet passief. Mijn analyse laat zien dat zij een actieve rol moeten spelen om plezier te laten ontstaan: ze moeten de uitnodiging aannemen. Zorg kan dan ook inhouden: bewoners ontvankelijk te maken voor de mogelijkheden om te genieten; tijdens het dansen kan de een de ander met wankele benen houvast geven; het draaien van de favoriete muziek van een bewoner tijdens het ochtendritueel kan diegene net genoeg opbeuren om uit bed te komen. Genieten is dus weer iets wat mensen samen doen, met gebruik van de dingen om hen heen. Dan blijkt ook dat genieten besmettelijk is: waar plezier is, voelen anderen zich ook uitgenodigd.

In **hoofdstuk 6** breek ik een lans voor *radicale relationaliteit* als een methodologisch principe. Radicale relationaliteit betekent dat dingen, zoals een goed leven met dementie, tot stand komen in relaties tussen mensen en dingen. Methodologisch gezien brengt radicale relationaliteit verantwoordelijkheden voor de onderzoeker met zich mee. Omdat onderzoek niet los staat van de pogingen het dagelijks leven van mensen met dementie te verbeteren, moeten onderzoekers

aandacht besteden aan hun rol in de manier waarop dat leven geleefd wordt. Eén manier waarop dit gedaan kan worden, is het creëren van mogelijkheden voor momenten van gezamenlijk leren, waarin de onderzoeker leert van de reflecties van verzorgenden. Hier kunnen individuele zorgen collectief gedeelde zorgen worden. Een tweede manier bestaat uit het proberen om van non-verbale uitingen te leren wat onze informanten belangrijk vinden, en gevoeliger te worden voor de de waarderingen die naar voren komen uit interacties in de zorg. Dit is een belangrijke manier om ook de bewoners in het onderzoek te betrekken.

Analytisch gezien bouwt mijn aanpak voort op het belang van relaties door ook relaties tussen mensen en dingen te onderzoeken: de onderzoeker moet oog hebben voor relaties met gebouwen, boeken, voetenbaden en vegetarische gehaktballen. Deze dingen zijn belangrijk om vorm te geven aan een goed leven met dementie. Mijn aanpak laat bovendien zien hoe dat wat een mens tot mens maakt – zoals de wil, voorkeuren, eigenheid en plezier – in een radicaal relationeel perspectief minder gaat over spraak en taal, maar over relaties tussen dingen en mensen, tussen lichamen en sensaties.

Mijn proefschrift laat mensen met dementie zien zoals ze altijd-in-relatie zijn. Verschillende zorgpraktijken maken verschillende manieren van leven mogelijk voor mensen met dementie: interessante en minder interessante. Door sociomaterieel bewustzijn wordt het mogelijk wat individuele bewoners doen, te zien als begrijpelijk en legitiem, en om rekening te houden met wat zij willen en waarderen. Dit lost niet alles op, maar maakt het mogelijk te handelen in situaties die als problematisch worden ervaren omdat er 'niets aan te doen is'. Door samen te werken aan willen in dagelijkse zorginteracties, kunnen bewoners veranderen in 'verlangende subjecten' – mensen met wensen die serieus genomen kunnen worden. Door aandacht te besteden aan keuze, gewoonten en persoonlijke voorkeuren, krijgen verschillende individuen vorm, soms verschillend van anderen, en soms – en dat is belangrijk – anders dan zichzelf in het verleden. Als er voorwaarden zijn om te genieten, en als de bewoners die worden uitgenodigd zich hieraan over te geven die uitnodiging aannemen, dan kan het leven met dementie daadwerkelijk plezierig zijn.