Zien wat er telt en mee laten tellen

Een kwalitatief onderzoek naar het syndroom van Korsakov en waardigheid

Universiteit voor Humanistiek
Masterthesis Zorgethiek en Beleid
augustus 2015

Mireille Fikse
1009680

Eerste lezer en begeleider: Prof. dr. A. Goossensen

Tweede lezer: Prof. dr. A. Oderwald

Examinator: Prof. dr. C. Leget

Zien wat er telt en mee laten tellen

Een kwalitatief onderzoek naar het syndroom van Korsakov en waardigheid

Augustus 2015

Master Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

Cohort 2014-2015

Eerste lezer en begeleider: Prof. dr. A. Goossensen
A.Goossensen@UvH.nl

Tweede lezer: Prof. dr. A. Oderwald
A.Oderwald@UvH.nl

Examinator: Prof. Dr. C. Leget
C.Leget@UvH.nl

Mireille Fikse
mireillefikse@gmail.com

‘Als je er niet bij blijft staan dan komt het gewoon niet goed. Dat is heel confronterend. Omdat je dan eigenlijk ziet dat het niet vanzelf gaat. Dus ga er maar aan staan om er als verzorging de hele tijd bij te gaan staan, terwijl er iemand zegt: ‘Wat kom jij nou de hele tijd doen, wat sta je op m’n lip?’

(Mevrouw V., 18/06/2015).

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

Hoofdstuk 1 – Samenvatting 4

Hoofdstuk 2 – Probleemstelling 5
2.1 Inleiding 5
2.2 Probleemstelling 6
2.3 Vraagstelling 7
2.4 Doelstelling 8

Hoofdstuk 3 – Theoretisch kader 9
3.1 Verkenning in theoretische termen 9
3.1.1 Het syndroom van Korsakov 9
3.1.2 Waardigheid 10
3.2 Verkenning in de literatuur 12
3.2.1 Het bevorderen en beperken van waardigheid 13
3.2.2 The Dignity Model 14
3.2.3 The Model of Dignity in Illness 16
3.4 Conclusie 17

Hoofdstuk 4 – Conceptueel raamwerk 18
4.1 Sensitizing concepts 18
5.1 Theoretische benadering 18

Hoofdstuk 5 – Methode 20
5.1 Onderzoeksbenadering 20
5.2 Onderzoekseenheid 20
5.2.1 Korsakovcentrum Slingedael 20
5.2.2 MagentaZorg locatie Mirembe 21
5.3 Dataverzameling 22
5.4 Analyse 23
5.5 Ethische overwegingen 24

Hoofdstuk 6 – Uitkomsten en resultaten 25
6.1 De uitkomsten 25
6.1.1 Thema's en categorieën 26
1. Gezien worden 26
2. Betekenis hebben 34
3. Zeggenschap hebben 42
4. Vertrouwdheid voelen 46
6.1.2 Waardigheidsbeperkende invloeden 52

6.2 Samenhang en betekenis 57
6.2.1 Aandachtsvelden 57
6.2.2 De rol van familie 58
6.2.3 Waardigheidsbeperkende invloeden 59
6.3 Zorgethische reflectie op de uitkomsten 59

Hoofdstuk 7– Conclusies 64
7.1 Conclusies 64
7.1.1 Waardigheidsbevorderend 64
7.1.2 Waardigheidsbeperkend 66
7.1.3 De betekenis van waardigheid 67
7.1.4 Beschermen en waarborgen 68
7.1.5 Hoofdvraag 69
7.2 Discussie 70
7.3 Aanbevelingen 72

Hoofdstuk 8 – Kwaliteit van onderzoek 74
8.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf 74
8.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek 76

Nawoord 78

Literatuurlijst 79

Bijlagen 83
Bijlage 1.1 Interview Respondent 01 83
Bijlage 1.2 Interview Respondent 02 96
Bijlage 1.3 Interview Respondent 03 108
Bijlage 2.1 Memo's en codes Respondent 01 119
Bijlage 2.2 Memo's en codes Respondent 02 140
Bijlage 2.3 Memo's en codes Respondent 03 159
Bijlage 3. Codeboom 175

Voorwoord

Voor u ligt mijn masterthesis ‘Zien wat er telt en mee laten tellen’. Deze thesis is de uitwerking van een onderzoek naar het syndroom van Korsakov en waardigheid, dat is uitgevoerd als afstudeeropdracht voor de masteropleiding Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek.

Ik hoop met deze thesis een zinvolle bijdrage te kunnen leveren aan het verbeteren van de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov, en meer aandacht te krijgen voor het belang van waardigheid in de zorg.

Mireille Fikse

1. Samenvatting

Doel: Met dit onderzoek wordt getracht meer inzicht te krijgen in de manier waarop familieleden het bevorderen van waardigheid in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov ervaren, ten einde aanwijzingen te vinden deze te waarborgen. Daarnaast beoogt dit onderzoek indirect aandacht te vragen voor het belang van waardigheid en goede zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov.

Typering onderzoek: Dit is een empirisch kwalitatief en fenomenologisch geïnspireerd onderzoek. Door middel van drie semigestructureerde interviews zijn de data verzameld.

Uitkomsten en bevindingen: Aan de hand van de ervaringen van familieleden is er inzicht verkregen in een passende uitwerking van waardigheid, en wat dit betekent voor het denken over goede zorg. Vanuit de interviews, analyse, en interpretaties zijn er vier thema's gevonden: *gezien worden, betekenis hebben, zeggenschap hebben* en *vertrouwdheid voelen.* Deze thema's vormen aandachtsvelden die zorgverleners gevoelig kunnen maken voor het bevorderen en waarborgen van waardigheid in de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. Daarnaast blijken familieleden van onschatbare waarde. Zij kunnen enerzijds voor zorgverleners een sleutel zijn tot kennis over de patiënt, en anderzijds functioneren als belangenbehartiger van de patiënt.

Beperkingen en waarde: De alcoholproblematiek en periode voorafgaand aan de ziekte heeft vaak een enorme impact op relaties en het gezinsleven gehad. Hierdoor zijn veel familiebanden verstoord geraakt of zelfs verbroken, wat familieleden een schaarse en moeilijk te bereiken doelgroep maakt. Dit heeft er toe geleid dat er slechts drie respondenten bij het onderzoek betrokken zijn. De generaliseerbaarheid van dit onderzoek is hierdoor beperkt. In een vergelijking tussen de resultaten en literatuur zijn echter wel overeenkomsten gevonden, met name in het belang van betekenis hebben en de rol die de omgeving van de patiënt speelt in het bevorderen van waardigheid. Verondersteld wordt dat de onderzoeksresultaten aanwijzingen bieden voor het verbeteren van de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov, en bijdragen aan inzicht in de beleving van familieleden.

Trefwoorden: waardigheid, syndroom van Korsakov, erkenning, individualiteit, eigenheid, betekenis, zeggenschap, controle, vertrouwdheid, afhankelijkheid, familie, intramurale zorg, zorgethiek, goede zorg.

2. Probleemstelling

2.1 Inleiding

Nederland telt op dit moment ongeveer 8000 patiënten met het syndroom van Korsakov, en er zijn aanwijzingen dat dit aantal toeneemt. Ook lijkt het syndroom op steeds jongere leeftijd voor te komen en zijn de stoornissen op het moment van opname ernstiger dan tien jaar geleden (Arts, 2004a). Vermoedelijk zijn deze ontwikkelingen een gevolg van het toenemende gebruik en misbruik van alcohol in onze samenleving, vooral onder jongeren (KKC, 2010).

Patiënten met het syndroom van Korsakov zijn door hun ziekte vaak niet meer in staat om voor zichzelf te zorgen. Omdat er door het overmatig alcoholgebruik vrijwel geen familie of vrienden overgebleven zijn die deze zorg op zich willen of kunnen nemen, betekent dit dat deze patiënten vaak een groot deel van hun leven in een verpleeghuis moeten doorbrengen. Pas sinds ongeveer tien jaar worden deze patiënten bij elkaar op een speciale afdeling geplaatst. Sinds die tijd is er ook kennisontwikkeling en behandelbeleid mogelijk. Dit is hard nodig, want de zorg voor deze mensen vormt voor verzorgenden, verpleegkundigen en artsen een bijzondere uitdaging. De opgelopen hersenbeschadiging leidt vaak tot agressie, en patiënten hebben niet tot nauwelijks ziekte-inzicht (KKC, 2010). Hierdoor verblijven ze vaak tegen hun zin in de zorginstelling, wat leidt tot teleurstelling, woede of verdriet.

Deze patiënten hebben door hun problematiek dus niet alleen te kampen met fysieke en cognitieve achteruitgang, ze kunnen vaak ook niet meer zelfstandig functioneren en hebben hun eigen huis en vertrouwde omgeving op moeten geven. In ruil daarvoor wonen ze in een verpleeghuis met weinig privacy, en hebben ze nog slechts een klein sociaal netwerk. Samen met de ontwikkelde geheugenstoornissen, verstoorde hersenfuncties en het gebrek aan ziekte-inzicht maakt dit patiënten met het syndroom van Korsakov extra kwetsbaar voor het verliezen van waardigheid.

Carlo Leget verbindt dit begrip waardigheid met eer, respect en achting. Hij onderscheidt drie invullingen van het concept: subjectieve of ervaren waardigheid, relationele of sociale waardigheid en intrinsieke waardigheid. Volgens Leget zijn deze alle drie nodig en kunnen ze niet zonder elkaar (Leget, 2012). De ervaren waardigheid is hetgeen hier op het spel staat. Dit is het gevoel van eigenwaarde dat mensen ervaren te verliezen wanneer hun zelfstandigheid, zelfredzaamheid, functioneren of controle over het leven achteruit gaat. In de relatie met anderen kan dit gevoel van waardigheid bevorderd worden. Bijvoorbeeld door iemand te laten weten dat men respect toont, of dat hij de moeite waard is

(Leget, 2012). Omdat mensen met het syndroom van Korsakov moeite hebben hun eigenwaarde te behouden, is het belangrijk dat er binnen de zorg voldoende aandacht voor het bevorderen van waardigheid is.

2.2 Probleemstelling

De zorg voor patiënten met het syndroom van Korsakov vormt voor verzorgenden, verpleegkundigen en artsen een bijzondere uitdaging. De opgelopen hersenbeschadiging leidt vaak tot agressie, decorumverlies, desoriëntatie, gebrek aan initiatief en onvoldoende ziekte-inzicht. Patiënten kunnen niet meer zelfstandig functioneren en verblijven vaak tegen hun zin in een zorginstelling. Ze hebben veel van hun privacy in moeten leveren en ervaren nauwelijks meer onderdeel van de samenleving te zijn. Samen met de fysieke en cognitieve achteruitgang maakt dit patiënten met het Syndroom van Korsakov extra kwetsbaar voor het verliezen van waardigheid. Het is daarom belangrijk dat er in de zorg voor deze patiënten op de juiste manier aandacht voor het bevorderen en beschermen van waardigheid, respect en achting is.

Onderzoek naar waardigheid in de zorg is tot nog toe echter voornamelijk gedaan onder ongeneeslijke zieken en patiënten in de laatste levensfase (Chochinov, 2002; Chochinov, 2004; Periyakoil, Stevens & Kraemer, 2013; Chochinov, Hack, Hassard et al, 2002; Chochinov, Hack, Hassard et al, 2004; Pullman, 1996; Pullman, 2002; Hack, Chochinov, Hassard et al, 2004), bij mensen met dementie of oudere bewoners van verpleegtehuizen (Jakobsen & Sørlie, 2010; Franklin, Ternestedt & Nordenfelt, 2006; Oosterveld-Vlug, 2014, Tadd, Vanlaere & Gastmans, 2010; Oosterveld-Vlug et al, 2013). Deze onderzoeken zijn vaak gericht op factoren die van invloed zijn op de menselijke waardigheid, de manier waarop personeel waardigheid ziet, de manier waarop waardigheid verandert tijdens het zorgproces of op een kwaliteit van sterven. Er lijkt dus weinig aandacht voor de manier waarop patiënten, familie of naasten waardigheid ervaren en het belang dat zij er aan hechten. Daarbij komt onderzoek naar waardigheid bij patiënten die niet levensbedreigend ziek zijn of met betrekking tot kwaliteit van zorg nauwelijks voor. Tevens wordt er vooral gebruik gemaakt van het perspectief van patiënten of zorgverleners, maar wordt de kennis van familie of naasten nauwelijks ingezet.

Onderzoek naar zorg voor patiënten met het syndroom van Korsakov is vooral gedaan vanuit een (neuro)psychologisch perspectief, waarbij bijvoorbeeld gekeken wordt naar het omgaan met geheugen- en decorumverlies, naar ziektebesef en functioneren of naar gespecialiseerde methodische begeleiding van deze patiënten (Kok, 1991; Kopelman, 1989; Postma, van Asselen, Keuper et al, 2006;

Fama, Pfefferbaum & Sullivan, 2006; d'Ydewalle & van Damme, 2006; Schepers, Koopmans & Bor, 2000; Kopelman, 1987; Kopelman, Thomson, Guerrini & Marshall, 2009). Ook hier ligt de focus voornamelijk op het perspectief van de patiënt of zorgverleners.

In onderzoek naar kwaliteit van zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov blijkt waardigheid dus nog nauwelijks een thema. Dit is opvallend, omdat het ondersteunen van waardigheid wel degelijk een belangrijke rol kan spelen in goede zorg voor deze patiënten. Ook is er nog nauwelijks gebruik gemaakt van de kennis en het perspectief van familieleden. Dit is echter begrijpelijker. De alcoholproblematiek en periode voorafgaand aan de ziekte heeft vaak een enorme impact op relaties en het gezinsleven gehad. Hierdoor zijn veel familiebanden verstoord geraakt, of zelfs verbroken. Dit maakt familieleden een schaarse en moeilijk te bereiken doelgroep. In onderzoek naar het bevorderen en waarborgen van waardigheid kunnen zij echter een belangrijke kennisbron zijn. Vanwege het ziektebeeld van mensen met het syndroom van Korsakov is het lastig hun eigen ervaringen op dit gebied te achterhalen. De familieleden met wie zij wel contact hebben gehouden bieden dan een interessant perspectief. Zij staan enerzijds dicht bij de patiënt, en maken anderzijds van een afstand de zorg mee.

Het probleem zit in het ontbreken van een passende uitwerking van waardigheid, die bij kan dragen aan goede zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. We willen daarom proberen in beeld te krijgen welke betekenis waardigheid voor familieleden heeft en wat zij als waardigheidsbevorderend en waardigheidsbeperkend zien. We proberen duidelijk te krijgen hoe zij de zorg voor hun naasten ervaren en hoe waardigheid hierin een plaats kan krijgen. Dit kan ons een beeld geven van wat goede zorg voor de patiënten en hun familieleden inhoudt.

2.3 Vraagstelling

In dit onderzoek willen we op zoek naar een juiste conceptualisering van waardigheid, om aanwijzingen te vinden hoe deze gewaarborgd kan worden in de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. Vanwege hun ziektebeeld is het echter onmogelijk de behoefte en beleving van de patiënten zelf te achterhalen en hen te spreken over wat zij ervaren. Vanuit de opvatting dat inzicht in dit vraagstuk verkregen kan worden door zo dicht mogelijk bij de belevingswereld van de betreffende groep te komen, willen we dit onderzoeken door te kijken hoe familie waardigheid in de zorg voor hun naasten beleeft. Wat ervaren zij als zorg die waardigheid bevordert? En hoe kunnen we waardigheid waarborgen? Dit heeft tot de volgende vraagstelling geleid.

Hoofdvraag:

Hoe ervaren familieleden het bevorderen van waardigheid in de zorg (in intramurale setting) voor patiënten met het syndroom van Korsakov, ten einde aanwijzingen te vinden deze te waarborgen?

Subvragen:

1. Wat ervaren familieleden als waardigheidsbevorderend in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov?
2. Wat ervaren familieleden als waardigheidsbeperkend in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov?
3. Wat is de betekenis van waardigheid voor familieleden van patiënten met het syndroom van Korsakov?
4. Via welke conceptualisering kan waardigheid beschermd en gewaarborgd worden in de zorg voor patiënten met het syndroom van Korsakov?

2.4 Doelstelling

Met dit onderzoek proberen we kennis te krijgen over welke conceptualisering van waardigheid bijdraagt aan goede zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov, vanuit zorgethisch perspectief.

Wetenschappelijk

Met dit onderzoek willen we bijdragen aan de kennis over waardigheid. Door op zoek te gaan naar de ervaringen van familieleden, hopen we inzichten te krijgen in de manier waarop waardigheid begrepen kan worden. Ook hopen we meer inzicht te kunnen bieden in hoe dit concept vorm kan krijgen en wat dit betekent voor het denken over goede zorg.

Maatschappelijk

Via fenomenologisch geïnspireerd onderzoek proberen we gedetailleerd te kijken naar de manier waarop de geboden zorg door familie ervaren wordt. De verkregen kennis kan ons meer vertellen over de manier waarop er in de zorg aandacht voor waardigheid gegeven moet worden en wat daarin belangrijk is. Tevens biedt het inzicht in aspecten van de zorg die minder goed ontvangen worden en waar verandering nodig is. We hopen op deze manier tot aanwijzingen voor aanpassing van organisatie en verbetering van zorg te komen, waardoor het onderzoek zal bijdragen aan het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov.

3. Theoretisch kader

Voordat er begrepen kan worden hoe waardigheid in de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov ervaren wordt, dient er inzicht te zijn in zowel het ziektebeeld als de wijze waarop de zorg voor deze doelgroep vorm krijgt. Ook moet er verkend worden wat er onder waardigheid (in zorg) verstaan wordt (3.1 Verkenning theoretische termen). Vervolgens zal er gekeken worden naar wat er in wetenschappelijke literatuur al bekend is over de ervaringen van patiënten en familie met betrekking tot waardigheid in de zorg in een intramurale setting. Ook zullen er twee modellen besproken worden, waarin gekeken wordt naar de factoren die van invloed zijn op de waardigheid van patiënten. In deze modellen is er ook aandacht voor de manier waarop deze inzichten toegepast kunnen worden in de zorg. (3.2 Verkenning in de literatuur). Tot slot worden de conclusies van deze verkenning weergegeven (3.3 Conclusie). Daarmee wordt duidelijk op welke manier dit onderzoek is ingebed in bestaande onderzoeken.

3.1 Verkenning theoretische termen

3.1.1 *Het syndroom van Korsakov*

In Nederland leven ongeveer 600.000 mensen die ernstig verslaafd zijn aan alcohol; zij drinken meer dan 12 glazen per dag. Bij 2 tot 5% van deze mensen ontstaat uiteindelijk een syndroom van Korsakov (KKC, 2010).

Door langdurig overmatig alcoholgebruik en slechte voeding kan men van het ene op het andere moment getroffen worden door een thiamine (vitamine B1) tekort, waarna zich het syndroom van Korsakov ontwikkeld. Dit syndroom wordt vooral gekenmerkt door geheugenstoornissen en verstoorde hersenfuncties. Het meest beperkende zijn de stoornissen van de centraal executieve functies. Deze zijn noodzakelijk bij planning, organisatie en gedrag; de zogenaamde regelfuncties. Stoornissen hiervan leiden tot problemen met starten, reguleren en stoppen van gedrag. De korsakovpatiënt wordt apathisch en komt tot niets. Een andere opvallende executieve functiestoornis is het ontbreken van ziekte-inzicht. (Gerridzen & Adema, 2011; Arts, 2004a). Naast geheugenproblematiek komen onder meer desoriëntatie in tijd en ruimte, angst en paniek, agressie, achterdocht, dwangmatig gedrag en persevereren, ontkennen en bagatelliseren, zelfoverschatting, ontremming en impulsief gedrag, snelle afleidbaarheid en kleptomanie of verzameldrang voor (Gerridzen & Adema, 2011).

In de behandeling van de patiënt met het syndroom van Korsakov staan terugvalpreventie, optimaliseren van lichamelijke en psychische conditie, rehabilitatie en regulatie van de gedragsproblematiek centraal (Gerridzen & Adema, 2011). Dagelijkse activiteiten worden geoefend door training van het impliciete geheugen. Het doel van deze behandeling is het behoud en aanleren van nieuwe vaardigheden, en het leren omgaan met de cognitieve stoornissen. Patiënten kunnen enkel leren door middel van routines en associaties, door gewoontes en handelingen erin te laten slijpen. Het is dan ook van belang dat het aanleren en trainen van (nieuwe) vaardigheden foutloos plaatsvindt. Patiënten kunnen immers niet leren van hun fouten, maar moeten direct de juiste associatie getoond krijgen (KKC, 2010).

Patiënten met het syndroom van Korsakov behoeven een aangepaste woonomgeving en een specifieke benadering. Doel is het bieden van ondersteuning, zekerheid en veiligheid, en het opbouwen van een vertrouwensrelatie. Voorheen was voor de omgang met deze patiënten de benadering volgens het 4K-model (kort, konkreet, kontinu, en konsequent) de richtlijn.[1] Tegenwoordig wordt er voornamelijk gebruik gemaakt van de zogenaamde empatisch-directieve benadering.[2] Deze houdt in dat men richting geeft en structuur biedt in zowel communicatie als gedrag, maar tegelijkertijd meegaand, vriendelijk en geduldig te werk gaat.[3]

3.1.2 *Waardigheid*

Het begrip waardigheid wordt in de gezondheidszorg vaak gebruikt. Het concept wordt onder meer genoemd als kernwaarde in professionele zorgcodes, richtlijnen en onderzoeken. Daarbij wordt echter zelden een definitie of uitleg gegeven, waarmee het een abstract en vaag begrip blijft. Om in de zorg praktisch met deze waarde aan de slag te gaan, is het belangrijk het concept tastbaar te maken (Gallagher et al., 2012, p. 54)

Volgens Carlo Leget is het concept onduidelijk, omdat er drie vormen te onderscheiden zijn die vaak met elkaar verward worden. Zoals in hoofdstuk 2 aangegeven deelt hij het concept op in subjectieve of ervaren waardigheid, sociale of relationele waardigheid en intrinsieke waardigheid (Leget, 2012). Onder *ervaren waardigheid* verstaat hij waardigheid als iets dat mensen ervaren uit zichzelf. Het verwijst daarmee naar zelfrespect en eigenwaarde. Deze vorm van waardigheid ervaren mensen vaak

[1] http://www.nursing.nl/Verpleegkundigen/Achtergrond/2011/6/De-4-Ks-bij-de-omgang-met-het-syndroom-van-Korsakov-NURS007048W/
[2] http://www.nursing.nl/Verpleegkundigen/Achtergrond/2011/6/Bejegening-van-patiAnten-met-Korsakov-NURS007047W/
[3] Voor meer informatie over het syndroom en de behandeling: Arts, 2004b; Van Beemen, Ten Wolde & Goossensen, s.a.; Blansjaar, 1992; Gerridzen & Adema, 2011; KKC, 2010 en www.korsakovkenniscentrum.nl

te verliezen wanneer hun zelfstandigheid, zelfbeschikking, functioneren of controle over het leven achteruit gaat. *Relationele waardigheid* betekent dat waardigheid ervaren wordt in relaties. Deze vorm van waardigheid komt niet uit iemand zelf, maar ontstaat in contact met anderen. Zo kunnen bijvoorbeeld zorgverleners op zo'n manier aandacht voor iemand hebben dat er waardigheid ontstaat. Het krijgt hiermee dus een praktische invulling. Het idee van *intrinsieke waardigheid* gaat er vanuit dat waardigheid onlosmakelijk verbonden is met het mens-zijn. Het is een universele kwaliteit of vanzelfsprekende eigenschap die elke mens bezit (Leget, 2012).

Volgens Leget zijn deze vormen alle drie nodig en kunnen ze niet zonder elkaar. De intrinsieke waardigheid moet gedragen worden door de praktijk en heeft daarom de ervaren en relationele waardigheid nodig. De waardigheid die iemand zelf ervaart, kan hij of zij doorgeven in de relatie met de ander. Als iemand zelf geen waardigheid ervaart, kan deze juist ontstaan in de relatie met de ander. Je kunt iemand laten weten dat je respect toont, dat iemand de moeite waard is. Waardigheid is volgens Leget (2012) dus te beïnvloeden; je kunt het elkaar toekennen of onthouden.

Annelies van Heijst sluit aan bij de relationele opvatting van waardigheid. In haar boek 'Menslievende Zorg' (2005) geeft ze aan dat *menswaardigheid* en *medemenselijkheid* de waarden zijn die er in de zorgpraktijken toe doen. Zorg verlenen vanuit deze kernwaarden is:

> *'Het behoeden van de waardigheid van bezeerde en lijdende mensen en het bevorderen van het besef en gevoel bij deze mensen dat zij ertoe doen en beminnenswaard zijn*' (Van Heijst, 2005, p.14).

Van Heijst ziet waardigheid dus ook als iets wat ontstaat in het contact met anderen, in medemenselijkheid. Anderen kunnen iemand het gevoel geven van waarde te zijn en deze waardigheid behoeden. In haar boek 'Iemand zien staan' (2008) komt relationele waardigheid terug in de vorm van erkenning, respect tonen, en iemand daadwerkelijk zien. Wie deze *erkenning* onthoudt aan mensen met wie men in een relatie is verwikkeld, doet volgens Van Heijst aan 'mensontwaarding'. Goede zorg is volgens haar dan ook meer dan zorgen dat iemand opknapt. Het is ook een relatie aangaan en laten weten en voelen dat iemand er toe doet en er mag zijn zoals hij of zij is. Meer *erkenning* zou volgens haar ten goede komen aan tevredenheid, voldoening en kwaliteit. De zorg zou menswaardiger en zinvoller worden (van Heijst, 2008).

Frits de Lange vergelijkt waardigheid met 'een doek dat uit meerdere lagen is opgebouwd.' Zoals een kunstschilder laag na laag 'opzet' op linnen, zo zijn in de loop van de eeuwen betekenislagen van waardigheid met elkaar vermengd en vergroeid tot één beeld (De Lange, 2010, p. 46). Deze vergelijking heeft echter nog een betekenis. Volgens De Lange heeft het beeld ook een normatieve

impact op de aandachtige kijker. Als hij het doek goed in zichzelf heeft opgenomen, kijkt men voortaan anders naar zichzelf en de wereld om hem heen.

De Lange (2010) deelt het concept waardigheid ook op in meerdere vormen, die in enkele grote lijnen overeenkomt met de drie invullingen van Leget. De Lange onderscheidt vier dimensies: menswaardigheid (Menschenwürde), sociale waardigheid (verdienste), persoonlijke waardigheid (identiteit) en esthetische waardigheid (luister). *Menswaardigheid* ziet hij als de grondlaag van het doek. Deze vorm komt overeen met de intrinsieke waardigheid van Leget. Het is een waarde die alle mensen met elkaar delen, puur omdat we mens-zijn. In de betekenis van *sociale waardigheid* zijn mensen juist niet gelijk, maar onderscheiden ze zich. Het is een verworven waardigheid, die iemand wordt toegedicht op grond van maatschappelijke en persoonlijke verdiensten. Wat je waard bent in de ogen van anderen hangt onder meer af van de indruk die je persoonlijkheid op hen maakt (De Lange, 2010, p.47). *Persoonlijke waardigheid* berust op iemands persoonlijke identiteit. Als iemand zich, om welke reden dan ook, gedwongen voelt anders te zijn dan hij is, dan is dit een inbreuk op zijn persoonlijke waardigheid. Respect voor deze waardigheid is volgens De Lange de erkenning van iemands innerlijke vrijheid. Met zijn laatste dimensie van *esthetische waardigheid* wil De Lange glans aan het schilderij toevoegen. Waardigheid heeft volgens hem niet alleen te maken met het feit dat je mens bent, met wat je doet of betekent voor anderen, met je uniciteit en waarde, maar ook met schoonheid en de mooie mens die je kunt worden.

Een schilderij kan volgens De Lange alleen op waarde worden geschat wanneer deze ook wordt gezien en gewaardeerd. Hiermee bedoelt hij dat waardigheid aan de ene kant een objectieve eigenschap van mensen is, maar aan de andere kant alleen kan worden erkend in een *erkenningsrelatie*. Waardigheid is daarmee zowel een objectieve persoonlijke eigenschap als een subjectieve projectie. Hierdoor kan waardigheid volgens hem wel geschonden worden, maar nooit ontnomen. Zij maakt immers deel uit van de definitie van mens-zijn (De Lange, 2010, p.52).

3.2 Verkenning in de literatuur

Het overdenken van waardigheid in zorg lijkt te zijn begonnen in de context van palliatieve en levenseindezorg in ziekenhuizen, hospices en verzorgingshuizen. Later is dit uitgebreid naar gezondheidszorg en maatschappelijke zorg, verstrekt aan een brede groep kwetsbaren en gemarginaliseerde individuen, zoals ouderen, daklozen en mensen met psychische aandoeningen. De manier waarop waardigheid in deze contexten toegepast wordt benadrukt de hoofdzaak van zorg,

zowel wat er gedaan wordt als hoe. In elk van deze gevallen is het doel zorg te bieden dat de integriteit en eigenwaarde behoudt van zowel de zorgverleners als ontvangers. (Jacobson, 2007)

Waardigheid in de zorg lijkt in onderzoek dus voornamelijk terug te komen in welke zorg er geboden wordt en hoe dat gebeurt. Er lijkt er dus weinig kwalitatief empirisch onderzoek met aandacht voor de manier waarop patiënten, familie of naasten deze waardigheid ervaren en het belang dat zij er aan hechten. Enkele onderzoeken die zich hier wel op richten tonen, aan de hand van interviews, het belang aan van waardigheid in de ervaring van het ontvangen van zorg. In onderzoeken naar de kwaliteit van zorg, bijvoorbeeld aan de hand van vragenlijsten, speelt waardigheid de rol van indicator om de responsiviteit van zowel zorgverleners als het systeem te meten (Jacobson, 2007).

3.2.1 *Het bevorderen en beperken van waardigheid*

Een vrij recent onderzoek waarbij de ervaring wel een grote rol speelt, is het proefschrift van Mariska Oosterveld-Vlug (2014) naar persoonlijke waardigheid in verpleeghuizen. Zij probeerde hiermee inzicht te krijgen in de ervaringen van recent opgenomen verpleeghuisbewoners met betrekking tot hun persoonlijke waardigheid, en in de factoren die hun waardigheid bevorderden of beperkten. Een belangrijke bevinding van deze studie was dat het hebben van bepaalde symptomen en het wonen in een verpleeghuis op zichzelf niet direct tot een verminderd gevoel van waardigheid leidde. Mogelijke gevolgen hiervan op persoonlijk, relationeel of maatschappelijk vlak konden de persoonlijke waardigheid echter wel bedreigen. Daarnaast werd gevonden dat aspecten van verpleeghuiszorg zowel de waardigheid kon beperken, bijvoorbeeld door lang te moeten wachten op hulp, door gecommandeerd of juist betutteld te worden of door weinig aandacht te krijgen van verzorgenden, als ook bevorderen, bijvoorbeeld door met respect behandeld te worden en serieus genomen te worden (Oosterveld-Vlug, 2014).

In een onderzoek onder patiënten en hun familieleden op een ICU[4] (Beach, Forbes, Branyon, Aboumatar, Carrese, Sugarman & Geller, 2015) wordt ook geconstateerd dat bepaalde aspecten van zorg een rol spelen in het bevorderen van waardigheid. In het onderzoek komen zeven thema's naar voren, gericht op wat het volgens de respondenten betekent om met respect en waardigheid behandeld te worden: behandeld worden als een persoon, de Gulden Regel, erkenning, behandeld worden als familie/vriend, behandeld worden als een individu, behandeld worden als belangrijk/waardevol, en behandeld worden als gelijkwaardig. De respondenten beschreven ook bepaalde gedragingen of handelingen in de zorg, die door hen werden gezien als een behandeling met

[4] Intensive Care Unit

respect en waardigheid: luisteren, eerlijkheid/informatie geven, aandacht voor het lichaam/voorkomen/ingetogenheid, zorgzaamheid/bedside manners[5], patiënt en familie als bron van informatie, aandacht voor pijn, en responsiviteit.

3.2.2 *The Dignity Model*

Dr. Harvey Max Chochinov is vooraanstaand onderzoeker naar palliatieve zorg en richt zich daarbij voornamelijk op de psychosociale dimensie van levenseindezorg. Chochinov leidt het onderzoeksteam dat *The Dignity Model* en *Dignity Therapy* ontwikkeld heeft[6]. *The Dignity Model* is een empirisch onderbouwd model, gebaseerd op kwalitatieve interviews met kankerpatiënten in de terminale fase (Chochinov, 2002). Met dit model heeft hij geprobeerd duidelijk te krijgen welke factoren van invloed zijn op het gevoel van waardigheid bij deze patiënten (zie Fig.1).

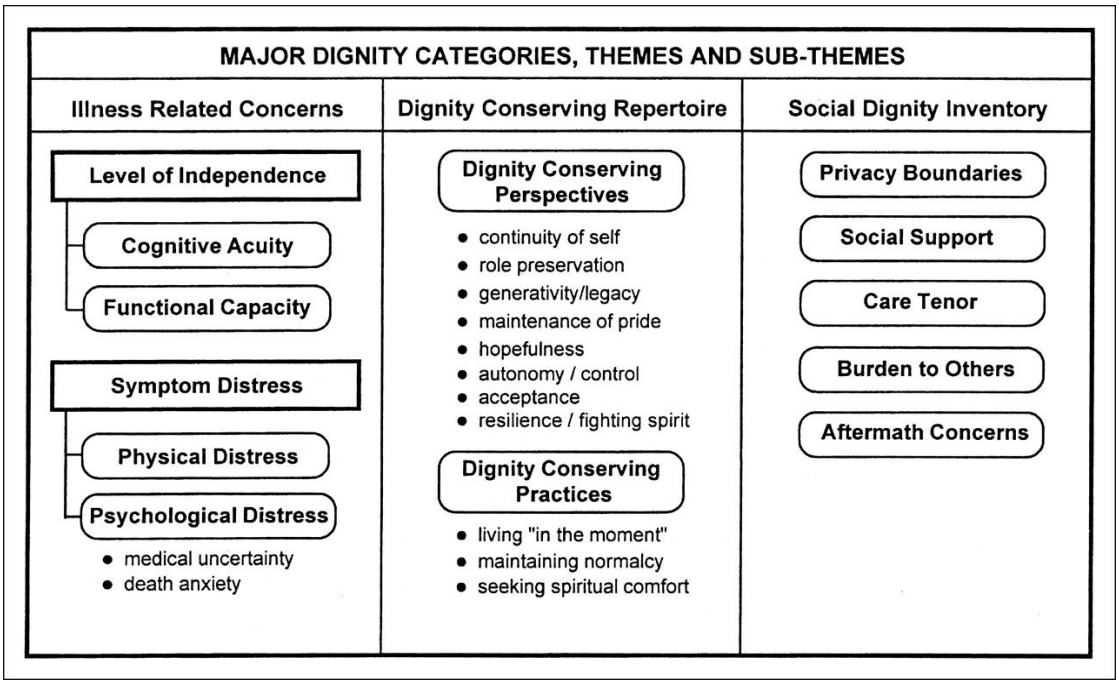

Fig. 1 The Dignity Model

Zijn conclusie was dat zorgen of klachten gerelateerd aan de ziekte (*Illness Related Concerns*), en kenmerken van de sociale omgeving (*Social Dignity Inventory*), een bedreiging kunnen vormen voor het gevoel van waardigheid. Of dit daadwerkelijk zo is, hangt af van wat Chochinov het waardigheidsbevestigend repertoire (*Dignity Conserving Repertoire*) noemt; de strategieën die een persoon heeft om om te gaan met de bedreigingen van waardigheid (zie Fig. 2).

[5] De manier waarop een zorgverlener omgaat en communiceert met een patiënt
[6] http://dignityincare.ca/en/

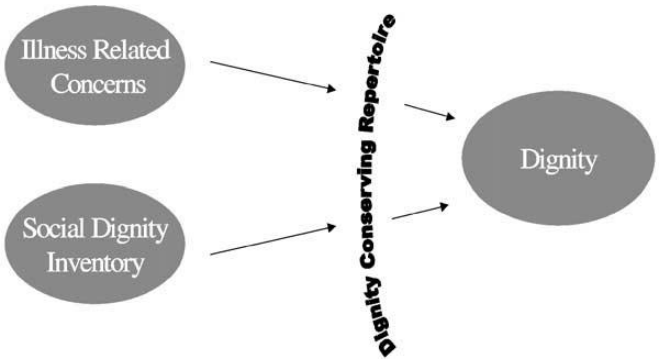

Fig. 2 Schematische weergave van de verbanden tussen de thema's uit The Dignity Model

Voorbeelden van deze strategieën deelt Chochinov op in twee subthema's; waardigheidsbevestigende perspectieven en waardigheidsbevestigende praktijken. Onder perspectieven verstaat hij een manier van kijken naar een situatie dat helpt om waardigheid te bevorderen. Praktijken zijn werkelijke technieken, persoonlijke acties of dingen waar patiënten een beroep op kunnen doen om hun gevoel van waardigheid te behouden (Chochinov, 2002, p.437) Dit aspect van het model biedt volgens Chochinov inzicht in hoe je waardigheidbehoudende zorg biedt. De perspectieven geven volgens hem een aantal benaderingen weer die gebruikt kunnen worden om stervende patiënten te helpen hun waardigheid te behouden. Zorg die de waarde van het individu herkent en de patiënt benadert met respect, valt onder de noemer waardigheidsbehoudende zorg (idem; p.442)

In een latere studie is de validiteit van het model verder getest (Chochinov, Krisjanson, Hack et al, 2006). Hierbij werd patiënten gevraagd om aan te geven in welke mate zij geloofden dat verschillende problemen en zorgen (fysieke, psychologische, sociale en existentiële), afgeleid van het model, te maken hadden met hun gevoel van waardigheid of deze konden beïnvloeden. Zeven onderwerpen werden hierbij onderschreven door meer dan 80% van de patiënten: *not feeling supported by your community* (80.3%); *not feeling worthwhile or valued* (81.4%); *not being able to manage bodily function* (82.9%); *not feeling you made a meaningful or lasting contribution* (83.3%); *feeling you no longer have control over your life* (83.7%); *feeling a burden to others* (87.1%); en *not being treated with respect or understanding* (87.1%). Het verband tussen deze laatste twee, en meest erkende, onderwerpen is van cruciaal belang. Patiënten die zichzelf als een last voor anderen zien, voelen vaak dat hun leven doel of betekenis mist, of dat anderen hen niet langer beschouwen als iemand die respect of achting verdient. Voor zowel zorgverleners als familieleden geeft dit aan dat het onderhouden van een relatie verankerd in respect en begrip enige bescherming kan bieden (idem; p.670). Het bij de patiënten opwekken van een gevoel van betekenis of doel, als een manier om de bovengenoemde negatieve gevoelens op afstand te houden, zijn volgens Chochinov de hoekstenen van waardigheidsbehoudende zorg (idem; p.671)

3.2.3 *The Model of Dignity in Illness*

Met *The Model of Dignity in Illness* bouwen Van Gennip en haar onderzoekers voort op *The Dignity Model* van Chochinov. Zij vroegen zich af of zijn waardigheidsmodel ook goed te gebruiken is bij andere groepen dan de groep terminale kankerpatiënten waarvoor hij het ontwikkeld heeft. Zo waren zij vooral benieuwd naar de waardigheid van patiënten in een vroegere fase van het ziektetraject, en wilden ze inzicht krijgen in de betekenis van waardig leven (in plaats van waardig sterven). Zij hebben daarom een onderzoek naar het gevoel van waardigheid uitgevoerd bij mensen met kanker, mensen met andere chronische ziekten, mensen met beginnende dementie en mensen die opgenomen zijn in een verpleeghuis (van Gennip et al, 2013). Op deze manier heeft van Gennip een kwalitatief model ontwikkeld dat van toepassing is op een bredere patiëntenpopulatie, en waaruit duidelijk wordt hoe en waarom ziekte een nadelig effect op waardigheid kan hebben (zie Fig. 3).

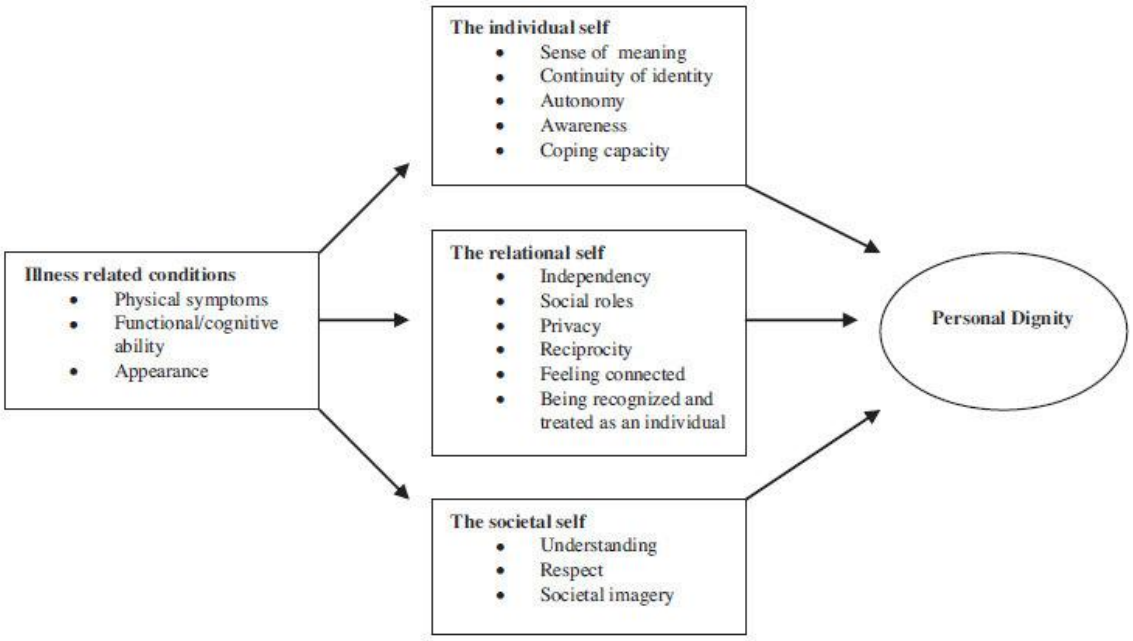

Fig. 3 Model of dignity in Illness

Van Gennip concludeerde dat ziektegerelateerde klachten niet direct de waardigheid van patiënten beïnvloedt, maar indirect. Veranderingen in lichaam en geest, als gevolg van de ziekte, kunnen tot veranderingen in de persoonlijke, relationele en maatschappelijke omstandigheden van de patiënt leiden. Deze veranderingen kunnen op hun beurt het gevoel van waardigheid ondermijnen. Vooral de invloed van de sociale wereld bleek van grote invloed op het gevoel van waardigheid van patiënten.

Volgens van Gennip geeft het model weer dat de betrokkenheid van familie en vrienden, een empathische houding bij zorgprofessionals, en een verbeterd maatschappelijke bewustzijn allemaal

kunnen bijdragen aan de versterking van persoonlijke waardigheid bij patiënten met ernstige ziekten (van Gennip et al, 2013, p.1087-1088).

3.4 Conclusie

Waardigheid komt in veel literatuur terug als een criterium voor goede zorg, of als een doel van goede zorg. Maar de term blijkt echter geen vaststaand gegeven of concept. Invullingen als erkenning, respect, achting, eigenwaarde, eer, integriteit, menslievendheid, innerlijke vrijheid en waardevolheid zijn allemaal genoemd. Daarnaast wordt het begrip vaak opgesplitst in meerdere dimensies, zoals persoonlijke waardigheid, sociale waardigheid en intrinsieke waardigheid.

Deze verkenning maakt echter wel duidelijk dat waardigheid alles te maken heeft met de manier waarop mensen met elkaar omgaan. Daarnaast blijkt waardigheid een expressief begrip. Het drukt uit dat mensen de moeite waard zijn en dat dit om aandacht vraagt. Tevens valt op dat waardigheid ingevuld wordt als iets wat gedaan moet worden. Het kan worden gerealiseerd in de erkenningsrelatie tussen mensen; men moet er mee aan de slag. Daarmee is dit concept dan ook relevant voor de zorg; een praktijk waarin relaties en aandacht voor patiënten een grote rol spelen.

Waardigheid speelt niet alleen een rol in de zorg, zorg blijkt ook een rol in waardigheid te hebben. Zorg kan van invloed zijn op de mate van waardigheid, en kan deze door de manier waarop patiënten behandeld en benaderd worden zowel beperken als bevorderen. Bij het bevorderen zijn iemand behandelen als een waardevol persoon, erkenning, aandacht, goed luisteren en responsiviteit van belang.

Volgens zowel *The Dignity Model* als *The Model of Dignity in Illness* is de houding van zorgprofessionals en sociale steun belangrijk voor het behoud van waardigheid van de patiënt. Het laatste model werkt het sociale domein echter verder uit. Waar Chochinov alleen een buffer ziet in het waardigheidsbevestigend repertoire van de patiënt zelf, lijkt Van Gennip dit uit te breiden met een waardigheidsbevestigend repertoire van de omgeving van de patiënt, zowel binnen als buiten de zorgverlening. Of de waardigheid van mensen met het syndroom van Korsakov op dezelfde manier beschermd en behouden kan worden, moet uit dit onderzoek blijken.

4. Conceptueel raamwerk

In dit hoofdstuk wordt een conceptueel raamwerk geschetst voor het onderzoek. Allereerst wordt er een overzicht gegeven van de sensitizing concepts, opgesteld aan de hand van vooronderzoek en eigen ideeën over mogelijke belangrijke begrippen. Sensitizing concepts worden aan het begin van het onderzoek op papier gezet, als mogelijke richtinggevende concepten in het kijken naar de data (Patton, 2002; Bowen, 2006). Daarna wordt er een beschrijving gegeven van de onderzoekstraditie van waaruit het onderzoek is vormgegeven.

4.1 Sensitizing concepts

Erkenning	Ziekte-inzicht
Respect	Privacy
Eigenwaarde	Sociaal netwerk
Integriteit	Familie
Achting	Relaties
Eer	Afstemmen
Kwetsbaarheid	Aansluiting
Afhankelijkheid	Aandacht
Lijden	Wensen / behoeften
Verlies	Bevorderen
Dwang	Beperken
Macht	Waarborgen
Wilsonbekwaamheid	Goede zorg

4.2 Theoretische benadering

Dit onderzoek is een fenomenologisch geïnspireerd kwalitatief onderzoek. Het uitgangspunt bij fenomenologie is dat *de* werkelijkheid niet bestaat, maar dat deze wordt gevormd door hoe mensen deze werkelijkheid interpreteren (De Boer & Evers, 2007). Fenomenologie richt zich dan ook op een bepaald fenomeen en hoe mensen dit ervaren of beleven. Het gaat er om hoe mensen dit zien, beschrijven, begrijpen, zich erover voelen, zich het herinneren, lijfelijk ervaren of er met anderen over praten (Patton, 2002:104). Binnen deze verschillende ervaringen gaat men op zoek naar de essentie.

Het is bij deze onderzoeksgroep (mensen met het syndroom van Korsakov) vanwege het ziektebeeld helaas echter onmogelijk van de patiëntenervaringen uit te gaan. Om toch zo dicht mogelijk bij de belevingswereld van de betreffende groep te komen, willen we dit onderzoeken door te kijken hoe

familie waardigheid in de zorg voor hun naasten beleeft. In de manier waarop zij kijken naar de situatie van hun naasten spelen allerlei ideeën, normen en waarden mee die hun beeldvorming beïnvloeden. Het is geen fenomeen dat direct verbonden is met hun persoonlijke beleving, maar heeft betrekking op de situatie van een ander waarbij meerdere factoren een rol spelen. Waardigheid in de zorg voor hun naasten kan daarmee niet een fenomeen zijn waar de familieleden puur fenomenologisch op onderzocht worden. Het idee van de fenomenologie, het onderzoeken van ervaringen en belevingen, is echter wel een goede insteek voor dit onderzoek. Het onderzoek is daarom een fenomenologisch geïnspireerd kwalitatief onderzoek.

5. Methode

5.1 Onderzoeksbenadering

Fenomenologisch onderzoek kent verschillende vormen. Zo kan men op zoek naar gemeenschappelijke aspecten, om tot de essentie van een fenomeen te komen. Men kan ook op zoek naar gedeelde structuren, met vooral aandacht voor de geleefde ervaring en leefwereld. Als laatste zijn er ook vormen die zich meer op de individuele geleefde ervaring richten. In dit kwalitatieve onderzoek laat ik mij vooral inspireren door deze laatste vorm.

Dit betekent dat het onderzoek met name gericht is op de individuele ervaringen van familieleden van patiënten met het syndroom van Korsakov. De waarnemingen, overtuigingen en belevingen van de respondenten die uit de data naar boven zullen komen, worden vervolgens door de onderzoeker geïnterpreteerd. De onderzoeker probeert op deze manier de leefwereld van de respondent te begrijpen zoals de respondent deze zelf begrijpt (Smith & Osborn, 2007).

5.2 Onderzoekseenheid

De onderzoekseenheid bestaat uit 3 familieleden van patiënten met het syndroom van Korsakov, die zorg ontvangen in een intramurale setting. De patiënten dienden minimaal een jaar zorg te ontvangen in de instelling. Op deze manier beschikten de familieleden over voldoende ervaring met de zorginstelling, de zorgverleners en de geboden zorg. Één patiënt verblijft in Korsakovcentrum Slingedael[7] in Rotterdam, twee in de locatie Mirembe van MagentaZorg in Bergen (NH)[8].

5.2.1 *Korsakovcentrum Slingedael*

Zorginstelling

Korsakovcentrum Slingedael biedt verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding aan cliënten met het syndroom van Korsakov. Het is een expertisecentrum in ontwikkeling, met ruimte voor 106 bewoners. In Slingedael wil men cliënten met het syndroom van Korsakov de meest zelfstandige vorm van wonen en leven bieden die ondanks beschadigingen en handicaps mogelijk is. Het uitgangspunt is dat cliënten zo normaal en zelfstandig mogelijk kunnen leven en zo maximaal mogelijk gefaciliteerd worden om hun restmogelijkheden te benutten en zo de ervaren autonomie en eigenwaarde te versterken. In Slingedael wordt gewerkt vanuit een christelijke levensvisie.

[7] http://slingedael.leliezorggroep.nl
[8] http://www.magentazorg.nl/wonen-met-zorg/locaties/mirembe/#.VY_A0PnjSSo

Respondenten

Mevrouw V. is de tweelingzus van W. (1957). W. heeft in 2005 de diagnose Korsakov gekregen, en verblijft sinds 2010 in Slingedael. Daarvoor heeft zij in een instelling in Dordrecht gewoond. De diagnose kwam voor mevrouw V. erg onverwacht. In de periode voorafgaand aan de ziekte hadden ze weinig contact. Sinds W. is opgenomen hebben ze een goede relatie. W. komt wekelijks bij haar thuis.

5.2.2 *MagentaZorg locatie Mirembe*

Zorginstelling

Mirembe is als kleinschalige woonzorglocatie onderdeel van MagentaZorg, met ruimte voor 31 bewoners. Ze biedt intensieve zorg aan mensen met het syndroom van Korsakov. Alles is er op gericht om cliënten een warm thuis te bieden met een sfeer van huiselijkheid en geborgenheid, met daarnaast voldoende mogelijkheden voor een zinvolle dagbesteding. Hierdoor kan de cliënt op lichamelijk, emotioneel, cognitief en sociaal vlak zo optimaal mogelijk functioneren. Dit verhoogt de kwaliteit van leven omdat het verwaarlozing, passiviteit en decompensatie voorkomt. Bij Mirembe doen ze dit door het creëren van een gestructureerd zorgaanbod in een therapeutisch milieu, waarbij het hulpaanbod wordt vorm gegeven vanuit de visie van Magentazorg: 'U doet ertoe'.

Respondenten

Mevrouw S. (42) is de dochter van M. (73). M. kreeg vanaf haar 48^{e} ernstige problemen met overmatig alcoholgebruik en heeft rond die tijd ook de diagnose Korsakov gekregen. Sinds die tijd heeft ze altijd in zorginstellingen gewoond, waarvan sinds 2007 in Mirembe. Moeder en dochter hebben een moeizame relatie. Moeder praat weinig met haar, waardoor het voor haar vaak een opgave is om langs te komen.

Mevrouw van R. (59) is de zus van I. (61). I. heeft rond 2009 de diagnose Korsakov gekregen, maar bleek toen al bijna 34 jaar veel alcohol te drinken. I. heeft in diverse zorginstellingen gewoond, en verblijft sinds 2012 in Mirembe. Naast Korsakov heeft ze ook epilepsie en is ze linkszijdig verlamd.

Elke respondent wordt beschouwd als een onafhankelijke onderzoekseenheid. Pas gedurende de vierde stap (zie 5.4) van het analyseproces worden de onderzoekseenheden met elkaar vergeleken. Op deze manier hopen we een zo gevarieerd mogelijk beeld van ervaringen en opvattingen te krijgen, zodat de data het meest recht doen aan de realiteit.

5.3 Dataverzameling

Via het Korsakov Kenniscentrum[9] is er contact gelegd met meerdere zorginstellingen. Uiteindelijk zijn er via een tweetal instellingen respondenten bereikt: Korsakovcentrum Slingedael in Rotterdam en Magentazorg locatie Mirembe in Bergen (NH). Met deze zorginstellingen heeft de onderzoeker vervolgens veelvuldig contact gehad, om het doel en de aanpak van het onderzoek uiteen te zetten, en om een duidelijk beeld te schetsen van de gewenste respondenten. In enkele vergaderingen hebben maatschappelijk werkers en afdelingshoofden van de zorginstellingen vervolgens besproken welke families voor dit onderzoek geschikt zouden zijn. Daarna hebben zij contact met hen gezocht, en de onderzoeker bij hen geïntroduceerd. Geïnteresseerde deelnemers hebben vervolgens een e-mail van de onderzoeker ontvangen, waarin het onderzoek werd omschreven en waarin nogmaals is uitgelegd wat het doel van het onderzoek is en op welke manier deze zal plaatsvinden. Vervolgens heeft de onderzoeker deze familieleden gebeld, om alvast kort kennis te maken, en een afspraak in te plannen. Voorafgaand aan de interviews heeft de onderzoeker alle zorginstellingen bezocht, om zich een beeld te kunnen vormen van de geboden zorg en leefsituatie van de cliënten. Op deze manier kon de onderzoeker de verhalen van de respondenten beter plaatsen.

Met de respondenten is gesproken door middel van semigestructureerde interviews. Dit type interview is geschikt om dieper op bepaalde situaties en ervaringen in te gaan, en waar nodig door te vragen. De interviews hebben per respondent een uur tot anderhalf uur geduurd. De interviews waren gericht op het perspectief van de respondenten, en moesten inzicht geven in momenten in de zorg waarop zij ondervonden dat de waardigheid van de patiënt op het spel stond. Vooraf zijn enkele thema's, onderwerpen en vragen opgesteld die als richtlijn dienden voor de onderzoeker:

1. Wat is uw relatie met de patiënt? Hoe is uw band?
2. Wat betekent zijn/haar ziek-zijn voor u?
3. Wat vindt u het meest belangrijk in de zorg voor uw familielid?
4. Waar denkt u aan bij waardigheid?
5. Wat is er volgens u van invloed op de waardigheid van uw naaste?
6. Welke rol speelt de zorg hierin?
7. In welke momenten in de zorg stond er waardigheid op het spel?
8. In welke momenten in de zorg stond er onwaardigheid op het spel?

[9] Een stichting die als doel heeft de aanwezige kennis, kunde en vaardigheden op het gebied van het syndroom van Korsakov te ontwikkelen, te verbeteren en uit te dragen; www.korsakovkenniscentrum.nl

De interviews zijn, met toestemming van de respondenten, opgenomen. Na de interviews is aan de respondenten gevraagd of de onderzoeker later nog contact met hen mocht opnemen. Dit contactmoment kon de onderzoeker gebruiken om eventuele onduidelijkheden of vragen helder te krijgen. Vervolgens zijn de interviews uitgewerkt.

5.4 Analyse

Bij het uitwerken van de interviews zijn niet de volledige gesprekken getranscribeerd, maar zijn er fragmenten geselecteerd die voor de onderzoeksvragen van betekenis kunnen zijn. Deze selectie is gemaakt op basis van een eerste indruk, waarbij de hoofd-en subvragen (paragraaf 2.3) en *sensitizings concepts* (paragraaf 4.1) leidend zijn geweest. Het zijn vooral de introductie (zowel door de respondenten als door de onderzoeker) en inleidende vragen die niet meegenomen zijn in de uitwerking. Ook de momenten waarop er teveel van het onderwerp afgedwaald werd zijn buiten beschouwing gelaten. Het vaststellen van de fragmenten was dus geen uitgebreid proces, maar een korte afweging waarbij er ruim geselecteerd is. Fragmenten kunnen na een uitgebreide analyse immers veel meer bruikbare informatie bevatten dan tijdens een eerste luisterbeurt direct duidelijk wordt. Andersom kunnen fragmenten die tijdens de eerste luisterbeurt van belang worden geacht, na de analyse toch niet zo nuttig blijken. De uiteindelijke selectie is dan ook geen overzicht van enkele betekenisvolle fragmenten, maar van fragmenten die in meer of mindere mate bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Na het transcriberen van de selectie is de uitgewerkte tekst opgesteld in genummerde dialoogvorm. Op deze manier zijn fragmenten, vragen of antwoorden gemakkelijk te citeren en terug te vinden. Vervolgens zijn de uitgewerkte interviews in een format gezet, waarbij er ruimte is om zowel memo's als codes direct naast de betreffende tekst te plaatsen. Op deze manier blijft de analyse overzichtelijk. Na het uitwerken van de interviews werd de analyse gestart. Deze heeft plaatsgevonden aan de hand van een aantal stappen.

1. De onderzoeker heeft de uitgewerkte tekst van de interviews meerdere malen zorgvuldig doorgelezen en de eerste memo's geplaatst. Memo's zijn gedachtes die bij de onderzoeker opkomen bij bepaalde fragmenten, gebeurtenissen en uitspraken van de respondenten. Dit kunnen ook vragen of korte notities zijn.

2. De onderzoeker heeft in een eerste ronde de interviews open gecodeerd. Dit is het 'markeren' van stukjes onderzoeksmateriaal en het labelen van die fragmenten met een naam (code),

waaronder ze worden opgeborgen (Boeije, 2005: 85). Bij deze vorm van coderen probeert de onderzoeker met een open blik goed te kijken wat er in het materiaal zit. Ze probeert hiermee zo dicht mogelijk bij de data zelf te blijven, maar houdt tegelijkertijd de onderzoeksvragen al wel in het achterhoofd. Bij een tweede ronde worden alle codes nog een goed nagelopen, en waar nodig geschrapt, hernoemd of samengevoegd.

3. Wanneer alle interviews zijn voorzien van memo's en codes, is de onderzoeker op zoek gegaan naar categorieën die deze codes omvatten. De interviews kunnen zowel gelijke als verschillende codes en categorieën bevatten.

4. Tot nu toe is elke interview apart bestudeerd. Tijdens deze stap zijn de categorieën uit de data van de verschillende respondenten met elkaar vergeleken en zijn er thema's gevormd. Op deze manier kon de onderzoeker een codeboom ontwikkelen. Aan de hand van deze analyse is er gekeken welke thema's vaak voorkwamen en wat belangrijke ervaringen bleken. Alhoewel de onderzoeker hierbij oog had voor het gemeenschappelijke, bleef de nadruk van het onderzoek liggen op de ervaringen van de individuele respondent.

Na deze analyse zijn de bevindingen zo nauwkeurig mogelijk uitgewerkt in het onderzoeksverslag. Door middel van de analyse is getracht uiteindelijk antwoord te geven op de onderzoeksvragen.

5.5 Ethische overwegingen

De onderzoeker is zich ervan bewust dat het noodzakelijk is rekening te houden met de rechten, integriteit en privacy van de respondenten en zij die mogelijk effecten van het onderzoek ondervinden. De respondenten worden dan ook vrijblijvend benaderd. Via de email en tijdens het eerste telefonische contact zal worden uitgelegd dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is en men ook op elk moment kan besluiten van deze deelname af te zien.

De data zullen anoniem worden verwerkt in de analyses. De namen van de respondenten en patiënten zullen worden geanonimiseerd. De opgenomen interviews en uitgewerkte teksten zullen tijdens het onderzoek zorgvuldig worden bewaard. Deze informatie zal enkel gebruikt worden ten behoeve van dit onderzoek en niet worden verspreid aan derden. Na afloop van dit onderzoek zullen alle geluidsopnamen worden verwijderd.

6. Uitkomsten en resultaten

In dit hoofdstuk zullen de uitkomsten van het onderzoek besproken worden. Hierbij is er aandacht voor de ontdekte thema's en categorieën in de data en de interpretatie hiervan. Daarnaast wordt er naar de betekenis van de uitkomsten van deze analyse gekeken. Ook wordt er een zorgethische reflectie op de uitkomsten gehouden.

6.1 De uitkomsten

De geselecteerde fragmenten uit de interviews zijn uitgebreid doorgenomen en in meerdere rondes gecodeerd. Hieruit ontvouwde zich uiteindelijk belangrijke thema's over de invulling van waardigheid en de manier waarop dit volgens familieleden in de zorg gewaarborgd kan worden. Aan de hand van deze analyse heeft de onderzoeker een codeboom ontwikkeld (zie bijlage 3. voor de volledige boom, inclusief codes). De boom bestaat uit een viertal thema's en bijbehorende categorieën, die steeds zijn opgedeeld in twee componenten. De eerste is gericht op hoe waardigheid ervaren wordt. Hierin komt naar voren in welke momenten, interacties en condities familieleden beleven dat waardigheid zit. De tweede component is gericht op hoe waardigheid in de betreffende omstandigheid door zorgverleners bevorderd of gewaarborgd kan worden. Hierin komt naar voren welke houding, benadering en handelingen familieleden ervaren als het bevorderen en beschermen van waardigheid.

Thema's	Subthema's	Categorieën
Gezien	Worden	Erkenning
		Individualiteit
		Eigenheid
	worden & blijven	Erkennen
		Individuele benadering
		Eigenheid stimuleren
Betekenis	Hebben	Rollen vervullen
		Meetellen
		Contact hebben
	krijgen & behouden	Helpen rollen vervullen
		Laten meetellen
		Contact organiseren
Zeggenschap	Hebben	Controle
		Vrijheid
	krijgen & behouden	Controle geven
		Vrijheid geven
Vertrouwdheid	Voelen	Stabiliteit
		Veiligheid
	krijgen & behouden	Stabiliteit bieden
		Veiligheid creëren

6.1.1 *Beschrijving van de thema's en categorieën*

Waardigheid kan volgens familieleden in diverse ervaringen zitten. De belangrijkste zijn dat hun naaste gezien wordt, betekenis heeft, zeggenschap heeft en vertrouwdheid voelt. Deze thema's en bijbehorende categorieën zullen hier beschreven en uitgelegd worden.

1. Gezien worden

Gezien worden is een belangrijk thema in de beleving van de respondenten. Hieronder versta ik alle ervaringen die weergeven dat familieleden waardigheid zien in gerichte aandacht voor hun naaste. Dit houdt in dat waardigheid voor familieleden onder meer terug komt in waardering, oprechte belangstelling, opmerkzaamheid, persoonlijke aandacht en interesse in wie iemand was, is en kan worden. Deze aandacht kan vooral worden ervaren in het contact met zorgverleners, maar ook vrienden, medebewoners en familie zelf spelen hierbij een rol. Dat er op deze manier naar ze omgekeken wordt, geeft hun naasten het gevoel dat ze meer zijn dan een patiënt. Een respondent gaf aan dat haar zus zich hierdoor meer een volwaardige gesprekspartner voelt. Het geeft haar het idee dat ze als gelijkwaardig wordt gezien, waardoor ze meer op haar gemak is en zichzelf beter durft te uiten. Het feit dat daar oog voor is, draagt volgens de familieleden een gevoel van waardigheid met zich mee.

In hoe er gericht naar de patiënten gekeken moet worden, spelen volgens de respondenten een aantal aspecten een grote rol. Deze kunnen samengevat worden in erkenning, individualiteit en eigenheid.

Erkenning

Allereerst is erkenning belangrijk. Hiermee bedoel ik dat er volgens familieleden met begrip, waardering en respect naar hun naaste gekeken moet worden. Diverse respondenten vertelden dat ze vinden dat hun naaste waarde moet krijgen, ongeacht wat ze nog weten, willen of kunnen. Hierbij moeten niet alleen hun wensen en mogelijkheden erkend worden, maar ook hun tekortkomingen en hulpvraag. Zo gaf één van de respondenten aan dat ze het belangrijk vond dat het leed en verdriet van haar zus opgemerkt werd:

> *Ik weet van haar EVV'er*[10]*…dat eh. Mijn zus was een keer heel verdrietig aan tafel en dan gaat zij apart naar haar toe en dan zegt ze: ik heb het gezien hoor W. (naam zus)*

[10] Eerst Verantwoordelijk Verzorgende

En dan is het zo…dan is het leed geleden. Dat vind ik dan heel, dat klinkt dan heel ehh, goed ofzo? (01; R35)[11]

Mevrouw V. laat hier merken dat het ook nodig is om haar zus duidelijk te laten weten dat ze gezien is. Op deze manier ervaart ze dat ze best verdriet mag hebben, en dat ze mag zijn wie ze is, met haar gevoel en emoties. Later vertelt ze nogmaals dat het belangrijk is dat haar zus opgemerkt wordt en dat ze begrip krijgt voor haar buien. Juist omdat ze op die momenten heel kwetsbaar is, moet daar goed op ingespeeld worden:

Maar als ze een bui heeft gehad en dat iemand gelijk naar haar kamer gaat en zegt: Ik zag het hoor W. Enne, en dat dan ook binnen vijf minuten eigenlijk iemand mijn zus ook begrip toont. Dat vind ik wel heel… [Ja, dat iemand zegt: ik zag het en..] Ja, dan wordt ze ook gezien in haar kwetsbaarheid. Dat is ook wel belangrijk. Dat als iemand kwetsbaar is, hoe ze daar dan mee omspringen. (01; R116-117)

Een andere respondent vertelde over een moment dat haar goed is bijgebleven. Hierin werd haar moeder juist opgemerkt in wat ze zelf had gedaan:

Mijn moeder kon vroeger goed tekenen. Ik zag dat ze een tijdje geleden iets had getekend, en dat hadden ze dan eh…dat hadden ze niet weggegooid. Of in d'r kamer gegooid. Maar dat hadden ze in een lijst gedaan en op de muur gehangen. Dat vond ik zo leuk! [Ja, ja inderdaad!] Ik denk ja..je kan er ook iets écht moois ophangen. Maar het feit dat ze dus dit hadden ingelijst en opgehangen, dat vond ik gewoon heel bijzonder. [Ja, vond u dat gebaar een..] Ja, gewoon dat gebaar ja. Zo van: het is mooi wat je hebt gemaakt. Dat geven we een mooie plek. (02; R52-54)

Mevrouw S. geeft hier aan dat een klein gebaar al veel kan betekenen voor het gevoel van waardigheid. Ze weet niet zeker of haar moeder het uit, maar ze kan zich voorstellen dat dit haar heel goed heeft gedaan. Door stil te staan bij de tekening en deze een plekje te geven, wordt duidelijk dat haar moeder, en wat ze gemaakt heeft, de moeite waard is.

Individualiteit

Naast gezien worden met begrip en waardering, vinden familieleden het ook belangrijk dat hun naaste aandacht krijgt als individu. Hiermee bedoel ik dat de patiënten ook gezien moeten worden als iemand

[11] Het eerste getal verwijst naar de respondent, het tweede naar de regel waar het citaat terug te vinden is.

op zichzelf, en niet alleen als deel van een woongroep of afdeling. Zo gaf een respondent aan dat het belangrijk is te beseffen dat patiënten niet in een ziekenhuis liggen, maar dat het wonen in de instelling hun leven is. Ze hebben nog steeds hun eigen bestaan, en moeten zichzelf daarin comfortabel kunnen voelen. Sommige respondenten lieten weten dat hun naaste zich in de groep vaak juist onrustig voelt, en veel liever individueel dingen zou ondernemen. Zo merkt mevrouw V. op dat haar zus graag op zichzelf is, en dat daar ook ruimte en aandacht voor moet zijn. Ze benadrukt dat elke patiënt unieke eigenschappen, wensen en mogelijkheden heeft, en dat het belangrijk is dat daar naar gekeken wordt:

> *Dus…dus, ieder mens is uniek. Ieder mens heeft toch…er zijn een heleboel dingen die gemeenschappelijk zijn. Maar uiteindelijk zijn eh..zijn er hele unieke dingen die zij heeft. Ofzo..Dat vind ik wel belangrijk. (01; R9)*

Ook mevrouw S. benadrukt dat elke patiënt anders is, en dat ze daarom op een afgestemde manier benaderd moeten worden:

> *Ze stellen een zorgleefplan op, dat mag ik dan altijd lezen. En daar staan ook bijzonderheden in waar ze dan extra op letten. En dan denk ik van ja..Uit alles blijkt dat er voldoende oog is voor het individu. En dat vind ik dan toch prettig. Want ja, het is toch je moeder! (02; R101)*

Ze geeft hiermee ook aan waarom aandacht voor het individu zo belangrijk voor hen is. Door te letten op individualiteit, wordt wederom duidelijk gemaakt dat iemand op zichzelf de moeite waard is. En voor de respondenten is deze 'iemand' niet zomaar iemand, het is hun moeder of zus; het is familie.

Eigenheid

Als laatste moet er volgens de respondenten ook oog zijn voor eigenheid. Hieronder versta ik dat er aandacht moet zijn voor iemands identiteit, personaliteit en karakter. Zo geven familieleden aan dat het belangrijk is dat er niet vergeten wordt wie iemand was, hoe iemand was en wat iemand graag deed. Sommige respondenten laten weten er moeite mee te hebben dat hun naaste niet meer dezelfde lijkt te zijn. Mevrouw S. zegt daarover:

> *Ik zie mijn moeder daar zitten, maar dat is niet de moeder die ik ken. Het is slechts een omhulsel van wat het was, zeg maar. (02; R96)*

Ze vertelt ook dat ze bij haar moeder een gelijksoortige ervaring ziet:

> *...ik heb dat weleens gevraagd aan haar persoonlijk begeleider. En die zei van ja ze vindt het toch nog steeds moeilijk om jou nu eigenlijk in die rol te zien he…dan kom je binnen bijvoorbeeld met de kinderen. Dat is eigenlijk…voor haar gevoel…nog steeds haar rol. Zo was het zeg maar. (02; R9)*

De meeste respondenten zijn sterk gericht op hoe hun naaste vroeger was, en hopen iets van deze persoon terug te zien. Mevrouw van R. geeft aan dat haar zus zich ook het meest prettig voelt wanneer er verder gekeken wordt dan de beperkingen die zij nu heeft. Ze wil gezien worden als de persoon die ze altijd al was:

> *Er moet aandacht gegeven worden. Echt gerichte aandacht voor haar als persoon. Genoeg tijd, een persoonlijke noot, en gehoord en gezien worden. Want dan voelt ze zich..ehm…het meest op haar gemak. Dan is ze meer dan alleen die verlamming, of meer dan van je moet op die toilet geholpen en mensen moeten je het toiletpapier aanreiken…Dan is er nog iets van eh.. ja ik ben I. met ehm mijn emoties en met mijn eh…geschiedenis (03; R44)*

Wanneer er verder wordt gekeken dan het ziektebeeld en de hulp die iemand nodig heeft, kan er oog zijn voor iemand als mens. Dit is volgens mevrouw V. ook het meest belangrijk voor haar zus:

> *Het meest belangrijke vind ik dat er…dat ze mag zijn wie is. Dat er niet gekeken wordt naar iemand met een ziektebeeld, maar dat er gekeken wordt naar….naar W. (naam zus) Dat is zij..Dat vind ik ehh…he? Zij is niet..zij is…zij is niet Korsakov. Maar zij is iemand die Korsakov heeft. (01; R8)*

In de aandacht voor wie iemand was speelt uiterlijke verzorging voor familieleden ook een grote rol. Ze vinden het belangrijk dat hun naaste er netjes en verzorgd uitziet, ook al lijken die er zelf soms weinig meer om te geven. De meeste respondenten hebben er moeite mee dat hun zus of moeder haar gebit niet meer in doet, haar haren niet meer kamt, niet meer op haar gewicht let of zomaar van alles bij elkaar aantrekt. Bij alle respondenten roepen situaties als deze de vraag op of je een gevoel van waardigheid creëert door je naaste gewoon te laten gaan, of door te helpen bij de stukjes die iemand zelf niet meer weet of kan. Voor mevrouw S. schuilt er waardigheid in de aandacht voor het uiterlijk, juist omdat haar moeder er zelf niet meer mee bezig is:

Maar ik weet dat H…haar persoonlijk begeleider, die neemt haar af en toe mee naar haar dochter. Die is kapster. Dat vind ik zo leuk. Dan gaat echt werk en privé echt in elkaar over zeg maar. (….) [Ja? Wat ziet u…? Zoals het voorbeeld van net, met naar de kapper gaan, wat ziet u daar van waardigheid in?] Nou, dat je ook eh…dat je toch nog belang hecht aan het feit dat iemand zich een beetje opknapt. Je kunt ook denken van nou, wat maakt het allemaal nog uit…hoe lang die nagels zijn. En hoe vies. (02; R60, I63-R63)

Gezien worden en blijven

Hierboven hebben we kunnen lezen hoe familieleden waardigheid zien in de manier waarop er naar hun naaste gekeken wordt. Ze gaven echter ook inzichten in de manier waarop deze waardigheid door zorgverleners bevorderd en gewaarborgd kan worden. Hierbij ligt de nadruk op erkennen, een individuele benadering en het stimuleren van eigenheid.

Erkennen

Zorgverleners kunnen de waardigheid van patiënten bevorderen of zelfs waarborgen door ze te erkennen in wie ze zijn en ze te laten merken dat ze de moeite waard zijn. Dit houdt in dat zorgverleners onder meer moeten kijken naar de mogelijkheden, wensen, behoeften en tekortkomingen van patiënten, dat ze recht moeten doen aan hun gevoelens en dat ze begrip moeten tonen voor hun kwetsbaarheid. Sommige respondenten benadrukken dat hun naaste zoveel mogelijk als een normaal persoon benaderd moet worden. Dit betekent voor hen dat hun zus of moeder zoveel mogelijk als gelijkwaardig moet worden gezien. Ze vinden het belangrijk dat gemaakte afspraken worden nagekomen, en dat er naar iemands mening geluisterd wordt. Dit geeft volgens hen aan dat iemand serieus genomen wordt:

En ik vind, ja, als je afspraken met zo iemand maakt. Ondanks dat je zou kunnen denken, die weet het toch niet meer of die kan er toch niets aan doen als ik het niet doe. [Ja, ja] Maar je er aan houden is ook een vorm van iemand in z'n waarde laten. Afspraak is afspraak. Ik vind dat wel belangrijk (02; R111-112)

Ook is het belangrijk dat zorgverleners begaan zijn met de patiënten en zich in hun situatie verdiepen. Verschillende respondenten geven aan dat hun naaste in hun ogen soms onverwacht of onbegrijpelijk op situaties reageert, en zich dan zichtbaar ongemakkelijk of onprettig voelt. Door zich goed in de patiënt en haar gevoelens te verdiepen, en iemand echt te leren kennen, kunnen zorgverleners beter inschatten hoe ze iemand moeten benaderen:

Ik merk gewoon dat ze..als m'n zus van slag is ofzo, dat sommigen, vooral haar EVV'er, die weet dan hoe ze haar moet benaderen. [Ja die..] Die snapt haar gevoeligheid, en waar ze even recht aan moet doen. Ja weetje, even recht doen aan haar gevoelens ofzo. [Ja want dat..] Want die zijn natuurlijk soms toch een beetje onbegrijpelijk. (01; R12-14)

Ook moeten zorgverleners inzien en erkennen dat deze patiënten situaties soms op een andere manier begrijpen. Het is daarom belangrijk dat ze goed nadenken over de manier waarop ze dingen brengen en hierin eenduidig zijn:

Ja, dus als ze zeggen: Moet je alweer? ..dan voelt zij zich al vervelend. Of: ik kan beter niet om kwart over tien gaan want dan hebben ze koffiepauze. En dan is er expliciet heel vaak tegen haar gezegd: Ook al hebben we koffiepauze, als jij belt, dan komen we gewoon. [Ja, ja] Maar toch kan het weleens zijn dat iemand dan zegt: We gaan zo koffiepauze houden hoor, dus moet je nog? Dan helpen we je nu.. En haar inschatting van die intonatie is niet altijd correct, dus dan voelt zij zich toch opgejaagd of eh van..ze gunnen het me niet dat ik naar de wc toe kan. (03; R77-78)

Uit dit verhaal van mevrouw van R. blijkt dat haar zus zich gespannen, onrustig en benadeeld kan voelen door de manier waarop zij dingen opvat. Het is dus belangrijk dat patiënten en zorgverleners elkaar goed begrijpen, zodat situaties waarin patiënten zich niet vrij of gewaardeerd voelen zoveel mogelijk voorkomen kunnen worden.

Individuele benadering

De waardigheid van hun naaste kan volgens familieleden ook gewaarborgd worden door ze individueel te benaderen. Dit houdt in dat er voldoende aandacht moet zijn voor de patiënt op zichzelf, en niet alles in groepsverband moet worden ondernomen. De patiënten hebben een eigen bestaan en hechten hier waarde aan, dit moet serieus genomen worden. De respondenten geven ook aan dat het belangrijk is dat er in de zorgverlening tijd voor hun naaste genomen wordt, zodat ze zich meer op hun gemak voelen en zichzelf kunnen zijn:

Eh nou. Bijvoorbeeld, ze zit in een rolstoel. Ze mag niet meer zelf naar het toilet. Dus er staat een toiletstoel op haar kamer. Ehm en dat moet best wel..vaak..op een dag.. (…) Enne..het is ook heel privé. Ook intiem, in de zin dat je dáár ook alle hulp bij nodig hebt. En omdat het vaak voorkomt gaat het weleens gehaaster natuurlijk. Dus daar bijvoorbeeld tijd voor nemen dat eh…dat is een voorbeeld. Maar ook als ze medicijnen in moet nemen, of als ze ehh..een vraag

heeft ehh…ze praat niet zo heel verstaanbaar door die verlamming. Ze heeft wat eh..eh..rust nodig in de reactie….en ja, er zijn heel veel andere mensen. [Ja, precies..] …dus eh, soms is ze er niet zo van om daar rust en tijd voor te nemen. Dus dat bedoel ik van..tijd nemen voor..voor wat ze op dat moment wil zeggen, of wat ze kwijt wil. En ze is iemand die dingen een beetje op…..houdt, dus als ze zich niet prettig voelt, of laatst belde ze me ook, ze zag het allemaal niet meer zitten. Dan ehh….dan vindt ze dat ook lastig om dat dat in die zorgcontacten voldoende uit te spreken. (03; R18, R22-23)

Mevrouw van R. laat hier weten dat het haar zus goed doet als er de tijd voor haar wordt genomen. Ze moet dan echter wel het gevoel hebben dat ze die tijd verdient en waard is. Alleen dan kan ze de rust vinden om zich te uiten en te laten zien waar ze mee zit. Mevrouw van R. geeft ook aan dat het nemen van de tijd voor haar zus erg belangrijk is bij intieme verzorging of andere vormen van hulpbehoefte die ze moeilijk vindt. Hiervoor de tijd nemen betekent niet dat het onnodig lang moet duren, maar juist dat de zorg aandachtig en zorgvuldig gegeven wordt. Later benadrukt mevrouw van R. nogmaals dat het belangrijk is dat er de tijd voor haar zus wordt genomen. Hierdoor krijgt zij het gevoel dat ze serieus genomen wordt en dat haar mening er echt toe doet. Dit komt sterk naar boven in de evaluatiegesprekken, die volgens de respondent dan ook bijdragen aan het bevorderen van waardigheid:

Hm…ik denk dat daarin die evaluatiegesprekken over het algemeen wel hoog in scoren. Want dan heb je én veel mensen die met jou begaan zijn, de persoonlijk begeleider maar ook de arts, en dan mag je uitgebreid je verhaal doen. Daar nemen ze alle tijd voor. En dan vind ik haar ook op haar sterkst. [Ja, wat is daarin zo..?] Dan wordt er bewust met haar geëvalueerd en teruggekeken, en wat beter kan en hoe het gegaan is. En dat, zoals ik al zei, van op de één of andere manier zit ze er dan ook sterker in. Alsof meer interactie haar ook meer uitdaagt tot zelf ook sterker zijn. En eh, want dan, bijvoorbeeld ook echt de laatste keer nog. Dan kan ze zeggen van eh: dat ze het nog steeds wel moeilijk vindt dat ze nooit meer zelfstandig kan. En dan met een brok in haar keel. En dat ze tegelijkertijd ook wel ziet dat dit het beste is. Dus ook dat soort dingen kan ze dan ook verwoorden. (03; R97-98)

Eigenheid stimuleren

Familieleden denken dat waardigheid ook gewaarborgd kan worden wanneer zorgverleners de eigenheid van hun naaste stimuleren. Hieronder versta ik dat ze de patiënten op allerlei mogelijke manieren helpen te zijn wie ze waren of willen zijn. Het is volgens de respondenten belangrijk dat

zorgverleners gericht zijn op de mens achter het ziektebeeld, en dat hun naaste geholpen wordt zich hierin te ontwikkelen. Door een patiënt te helpen zichzelf te zijn, laat je haar namelijk ook zien dat dit mag en dat het ertoe doet. Aandacht voor uiterlijke verzorging kan hierin volgens respondenten een grote rol spelen, omdat het aantoont dat je iemand nog de moeite waard vindt:

> *Ja, probeer mensen nog een beetje toonbaar…Want ook daar hebben ze vaak nog wel hulp bij nodig. Ik weet dat mijn moeder…die gaat rustig alleen in een broek en trui zitten. Die trekt geen sokken aan. En als verpleging weet ik dat ze er moeite voor doen dat ze gekleed gaat, genoeg warm in de winter. Dat ze lekker pantoffels aanheeft. En af en toe melden ze ook van we hebben kledingtekort. En dan ehh..ik beheer de financiën. Dan zeg ik: gaan jullie maar lekker het één en ander halen. Zoals in het voorjaar hebben ze allemaal leuke dingen voor haar gekocht. Ik vind het belangrijk dat ook dát aandacht krijgt. Want je telt gewoon nog mee, je bent er nog! Want je kunt iemand ook gewoon in oude troep laten zitten. (02; R64)*

Mevrouw van R. vertelt over een activiteit waarin haar zus ook aangemoedigd werd om iets van zichzelf te laten zien. Tijdens een aantal rollenspellen en theater zag zij toen dat er weer iets van beleving en eigenheid bij haar zus los kwam:

> *Maar ze hadden bijvoorbeeld anderhalf jaar terug het verteltheater. Dan hadden ze mensen van Artiance ingehuurd, dat is een eh..soort centrum voor de kunsten, waar ook toneel en drama gegeven wordt. Dus er waren twee mensen, die moesten tien woensdagavonden rollenspellen gedaan hebben met…een geselecteerd groepje die dat ook aankon. En dan gingen ze eigenlijk refereren aan eerdere herinneringen, en dan lieten ze die mensen daarover vertellen en dan eh…gingen ze daar kleine rollenspelletjes bij doen. [O ja?] Nou, mijn zus was daar echt heel goed in. Die ging gewoon inhaken. Maar dan zag je dus een deel van hun beleving. Van goh, je moet voor een vogel van je buurman zorgen en nu heb je het kooitje open laten staan en is die vogel weg, hoe moet je dat oplossen? En op een gegeven moment werd er een huwelijk gesloten met iemand van de begeleiding, dan werd er een bosje bloemen van tafel gehaald… [Hah, ja ja] Maar dat was geweldig. Toen kon ik elke week met haar: 'nou, wat heb je woensdag gedaan? Jaa, dat waren hele leuke dingen. En dan..ehm..ja komt er ook iets van je persoon weer terug. (03; R41-43)*

Mevrouw van R. laat met haar verhaal zien dat het belangrijk is dat er in de patiënten geïnvesteerd wordt, en dat ze aanmoediging nodig hebben om zich als persoon te kunnen laten zien.

2. *Betekenis hebben*

Betekenis hebben is het tweede grote thema in de beleving van de respondenten. Hieronder versta ik alle ervaringen die weergeven dat familieleden waardigheid bij hun naaste zien wanneer zij meetellen en kunnen bijdragen. Dit houdt in dat waardigheid voor familieleden onder meer terug komt in erbij horen, meedoen, een bijdrage leveren, gelijkwaardigheid en goede contacten. De manier waarop de patiënten van betekenis kunnen zijn is niet alleen een zaak van de zorgverleners. Volgens de respondenten spelen medebewoners, familie en de samenleving hierin ook een rol. Het hebben van betekenis zorgt bij de patiënten voor een gevoel van trots. Het laat ze zien dat ze een bijdrage kunnen leveren en dat deze ertoe doet. Zo laten meerdere respondenten weten dat hun naaste opleeft wanneer ze een taak krijgen of ergens aan meehelpen. De patiënten merken dan dat ze tot nut zijn en voelen zich gerespecteerd. In deze ervaringen bergt zich volgens familieleden een gevoel van waardigheid.

Het hebben van betekenis komt volgens de respondenten in drie vormen tot uiting: in het vervullen van rollen, in meetellen en in contacten.

Rollen vervullen

Allereerst speelt het vervullen van rollen mee. Hiermee bedoel ik dat het volgens familieleden belangrijk is dat hun naaste ook moeder, tante, zus en vriendin kan zijn. Dit houdt in dat patiënten van betekenis zijn in het vervullen van sociale rollen of het uitvoeren van bepaalde taken. Waar dit niet meer lukt geven familieleden vaak ook aan het moeilijk te vinden dat ze hun naaste niet meer in de rollen zien die zij gewend zijn. Zo vertelt een respondent dat ze het heel lastig vond dat haar moeder niet op de voorgrond aanwezig was bij haar bruiloft, en toen ze ging samenwonen en kinderen kreeg. Voor haar waren dit momenten waarop je een moeder nodig hebt en ze er hoort te zijn. Een andere respondent vertelt hoe haar zus juist wel haar rollen weet te vervullen:

> *Maar ik heb een kleindochter en daar past zij ook eens in de twee weken op en daar is ze helemaal gek van (….) En daar heeft ze ook een rol in. Dat vindt ze ook erg leuk. [Ja, leuk. Dus die rol, dat maakt..] Ja volgens mij wel, rollen geven waarde he? (…) Welke rollen kun je dan vervullen he? Anders ben je alleen maar patiënt. Maar nu ben je nog gewoon zus, en een tante enneh..(….) Want er komt bij W. nu ook regelmatig een vriendin. En dan is ze ineens een vriendin die spelletjes doet. Of ze lopen een beetje buiten. Snap je. Ja, dat. Volgens mij heeft waardigheid toch met rollen te maken. (01; R82-84, R111)*

Meetellen

Naast het kunnen vervullen van rollen, is het volgens familieleden ook belangrijk dat hun naaste meetelt. Hieronder versta ik dat patiënten het gevoel moeten hebben belangrijk genoeg te zijn, mee te kunnen doen, ergens bij te horen en ergens bij te passen. Juist omdat de patiënten niet meer vol in de samenleving staan, vinden familieleden het belangrijk dat ze binnen de instelling wel aan het sociale leven mee kunnen doen. Zo geeft een respondent aan dat haar moeder er in haar ogen ongelukkig uitziet wanneer ze zich de hele dag afzondert in haar kamer:

> *Dan zag je ook van nouja..iemand die de hele dag in het donker op z'n bed wil liggen, of op z'n zij richting de muur, die zit er niet gelukkig uit. En sinds ze hier is gekomen zat ze eigenlijk wel altijd in de woonkamer. En zit ze een sigaretje te roken, of tv te kijken. Er gebeurde niet veel, maar het feit dat ze zich niet meer verstopte was al zo fijn voor ons. Dat ze gewoon meedeed…[Ja..]…Weer. En dat ze eigenlijk nog steeds…ze is eigenlijk altijd wel in de algemene..gedeelde ruimtes..is ze te vinden. [En u zei net..wat betekent meedoen?] Nouja, dat je toch een beetje meedoet in het sociale leven. Ik bedoel, als je de hele dag op je kamer gaat zitten, dan doe je nergens aan mee.(02; R37-39)*

Ze vindt het dan ook erg fijn om te zien dat haar moeder nu vaak in de woonkamer zit en zich meer onder de bewoners begeeft. Hiervoor had ze het gevoel dat haar moeder zich verstopte. De respondenten benadrukken dat hun naasten op zo'n manier overal buiten komen te staan, en juist het tegenovergestelde nodig is voor een gevoel van waardigheid. Mevrouw E. van R verwoordt dit duidelijk:

> *Ik denk dat je in haar situatie voldoende waardigheid hebt als je ook een betekenis voor andere mensen kunt hebben. Als je zelf ook door anderen gezien wordt als van.. ik eh, doe ertoe. Ik eh..mag meetellen, ik mag meedoen. En eh..naar jezelf toe dat je ook trots kan zijn op iets wat je goed gedaan hebt. (03; R92)*

Hiermee onderscheidt ze in de waardigheid van haar zus twee dimensies. Om betekenis te ervaren moet haar zus zowel voor anderen áls voor zichzelf meetellen. Mevrouw S. heeft moeizamer contact met haar moeder en geeft aan hier veel minder een beeld van te hebben:

> *Ja, ik weet niet of je dan…als je in zo'n situatie zit. Of je dan nog een gevoel hebt van ik wil meetellen, of dat je denkt van wat kan mij het allemaal schelen. Ik weet het eigenlijk niet! (….) [U noemde net meetellen. Vindt u het belangrijk dat..?] Ja, ik vind het zelf ook eigenlijk wel*

belangrijk, als naaste. Dat zij nog wel meetelt. [Ja] Misschien dat zij het helemaal niet zo ervaart. Dat zij denkt zoek het allemaal maar uit. Het zal me een worst wezen. Maar ik vind het zelf wel prettig om te zien dat ze nog meetelt. (02; R98-100)

Hoewel ze dus niet goed weet hoe haar moeder hier over denkt, geeft mevrouw S. wel duidelijk aan het zelf fijn te vinden dat zij nog meetelt. Het laat haar zien dat haar moeder er nog toe doet.

Contact

Als laatste is het volgens familieleden belangrijk dat hun naaste voldoende contact met anderen heeft. Ze signaleren bij hun zus en moeder ook allemaal een behoefte hieraan. In contacten kunnen patiënten iets bijdragen of iemand zijn voor anderen, en op die manier betekenis hebben. Ook geeft het ze een gevoel van veiligheid; dat ze er niet alleen voor staan. Vooral één-op-één contact blijkt hierbij belangrijk, ook al vindt dit vaak plaats tijdens zorghandelingen:

Ehh…ze heeft bijvoorbeeld PMT[12], individueel. Maar eigenlijk is dat een combinatie van, dat N., die vrouw heet N., dat N. met haar praat en dat ze haar masseert. Want veel…veel beweging is niet altijd mogelijk, en die gesprekken met N., die vindt ze heel fijn. (03; R31)

Mevrouw V. vertelt hoe contact niet alleen haar zus zichtbaar goed doet, maar hoe ze er zelf ook iets van terugkrijgt:

Elke week één dag op bezoek gaan….nou, dat doet haar zo goed. Gaat ze eerst een paar uurtjes naar m'n moeder, en dan eten ze samen hier. Soms zeggen mensen weleens: komt ze nou elke week? En dan zeg ik: u moest eens weten hoe leuk we het hebben. Dat had ik in het begin… [Maar u ziet ook dat zij het fijn vindt…dat het beter gaat met haar…] Ja precies. En ze is ook leuk. En dat is het, dan kan je ook zien: het is niet alleen maar eenrichtingsverkeer. Zij geeft ook wat. En eigenlijk, dat is belangrijk, dat je iemand ook in staat stelt dat te kunnen geven. Dat dat leuke er ook gewoon weer is. (01; R147-148)

Voor sommigen is het echter lastig goede aansluiting met iemand te vinden. Zo geeft mevrouw van R. aan dat haar zus behoefte heeft aan dieper contact, met meer inhoud. Maar bij haar medebewoners kan zij hiervoor niet terecht:

Want met iemand op de groep, om het maar zo te noemen, heeft ze niet echt contact. [Nee, dat..?] En degene die haar dan het meeste ligt…dat contact bestaat uit even op je deur

[12] Psychomotorische therapie

kloppen: 'Nou hallo, we gaan eten. Kom je ook eten?'En dat is dan een man die gewoon echt de hele dag op z'n kamer zit. Of 's avonds even aankloppen van: 'ik ga slapen hoor, welterusten'.[Ja, dat is het] Ja, dat is het niveau van de inhoud van de gesprekken met de medebewoners. En zij…dat is in de laatste evaluatie daar ook gezegd. Zij heeft eigenlijk veel meer behoefte aan veel meer. Dus dat zoekt ze dan bij de begeleiding. Enne..daar komen ze ook in grote mate wel aan tegemoet.(03; R11-13)

Haar zus zoekt dus verbintenis met de begeleiders, en daar blijkt ze ook goed in. Volgens mevrouw van R. weet ze veel van de persoonlijke situatie van de zorgverleners af. Dit vindt haar zus fijn, omdat ze hierdoor het gevoel krijgt als gelijkwaardig gezien te worden. Aan de hand van dat gevoel durft ze zichzelf ook beter te uiten. Op deze momenten is ze meer dan een patiënt. Ze wordt gezien als mens, als iemand waar je iets mee kunt bespreken. Op deze manier kan er volgens de respondenten waardigheid schuilen in contact.

Betekenis krijgen en behouden

Hierboven hebben we kunnen lezen hoe familieleden waardigheid zien in de manier waarop patiënten van betekenis zijn. De respondenten hadden echter ook ideeën over de manier waarop deze waardigheid door zorgverleners bevorderd en gewaarborgd kan worden. Hierbij ligt de nadruk op het helpen vervullen van rollen, laten meetellen en organiseren van contact.

Helpen rollen vervullen

Zorgverleners kunnen de waardigheid van patiënten bevorderen of zelfs waarborgen door ze te helpen hun rollen te vervullen. Dit houdt in dat zorgverleners onder meer goed moeten kijken op welke momenten deze rollen aan de orde zijn of juist in het geding komen, om daar vervolgens op in te spelen. Hierbij is het belangrijk dat ze patiënten op zo'n manier attenderen of in de goede richting helpen, dat ze het zelf verder in kunnen vullen. Volgens mevrouw S. is er in het helpen betekenis te vinden en te houden een grote rol weggelegd voor de zorgverleners. Zij maken de bewoners elke dag mee en zullen continue moeten beoordelen wat er van de patiënten gevraagd kan worden. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgverleners de patiënten hierin stimuleren en aanmoedigen:

Ja ik denk toch wel grotendeels…dat het vanuit het,..dat het verzorgend personeel een grote rol speelt. Die zullen continue moeten beoordelen wat nog kan. Wat nog gaat. En wat de ene dag wel gaat en de andere dag niet gaat. En zij zullen dat ook moeten aanmoedigen, want ik denk dat er qua initiatief niet zoveel meer zit. (02; R78)

Mevrouw van R. geeft een voorbeeld van hoe haar zus aangemoedigd kan worden:

> *Iets wat bijvoorbeeld wel heel erg gewaardeerd werd…ze kwam op het idee doordat één van de begeleidsters, die had haar werkperiode achter de rug. Die deed een opleiding en had daar drie maanden stage gelopen. Toen ging ze weg en gaf ze m'n zus een oorkonde van 'het meest geweldige proefkonijn ooit' in het kader van haar opleiding. Dus nou, dat vond I. natuurlijk helemaal geweldig. En toen had zij bedacht, R. (medebewoner) die neemt mij nu regelmatig even mee naar de huiskamer, dus die duwt m'n rolstoel en dan brengt ze me weg. Dus toen had I. bedacht: ik wil ook zo'n blad en dan ga ik daar een oorkonde voor R. voor maken. [Hah] Toen dacht ze eerst van dat is heel ingewikkeld enzo, maar toen zei iemand daar: ach, dat haal je gewoon van internet. Dus die had een printje voor haar gemaakt en toen moest ik het schrijven: 'de meest vriendelijke gangdame' ik weet niet precies. En toen hebben we dat samen aan R. gegeven. En dan is dat natuurlijk weer een verhaal wat ze dagenlang kan vertellen, aan de begeleiding. (03; R66-67)*

Een mooi idee van een zorgverlener leidde hier tot een leuk gebaar van haar zus naar een medebewoner. Op deze manier kon niet alleen haar zus trots zijn op wat zij had bedacht, maar voelde haar medebewoner zich ook gewaardeerd. Het aanmoedigen en helpen van de patiënten kan dus bijdragen aan het ervaren van betekenis. Mevrouw van R. vertelt ook hoe haar zus zichzelf een rol toebedeelt. De zorgverlening speelt hier vervolgens op in door haar in die rol tegemoet te komen:

> *Want ze zoekt haar verbintenis met de begeleiding. En daar is ze ook heel goed in. Want eh..ze kende meteen van iedereen de naam, en wie een hond heeft, en wie kinderen heeft. [Hah, ja?] Ze is ook weer sociaal in die zin..ik krijg dan de opdracht om hondenkoekjes te kopen. Want een aantal van de begeleiders daar mogen hun hond meenemen. Dus dan zorgt ze:'ja, ik ben wel de hondenvoedselbank ofzo. Iedereen lijkt hier wel een hond te hebben.' [Haha tsja] En dan maakt bijvoorbeeld de begeleider die de hond thuis heeft…die krijgt een koekje mee, en die maakt dan een foto als de hond dat koekje eet en dat laat hij dan later weer aan m'n zus zien. Jaaa, dat soort ….dat soort momenten groeit ze van.(03; R27-29)*

Mevrouw V. geeft ook een voorbeeld van hoe haar zus aangemoedigd kan worden. Zij merkt dat het werkt om haar zus te attenderen op dingen die ze uit zichzelf niet meer weet. Door haar een klein zetje in de goede richting te geven, kan haar zus toch zelf bijdragen aan bijvoorbeeld de verjaardag van een vriendin:

Dat je gewoon helpt van joh W., er is iemand jarig, gaan we een cadeautje kopen. Zij vond het vroeger altijd heel leuk om cadeautjes te geven, dus dan zie je haar glunderen. Dan geef je haar wel het gevoel van eh.. ik hoor erbij. [En hoe ziet u daar waardigheid in terug?] Ja, want anders heb je helemaal geen rol meer. Ik bedoel, je blijft natuurlijk wel zus, maar hoe kan je dan… Dat je… Dat je het mede mogelijk maakt eigenlijk (stilte)….dat anderen ook blij met haar zijn. Je schept eigenlijk een beetje randvoorwaarden ofzo. Een beetje. Verder moet ze het natuurlijk zelf doen. [Ja, het klinkt…Voor u gevoel heeft ze wel eh, hulp nodig om te blijven wie ze is?] Ja, om er ook over na te kunnen denken. Als ik nu zeg: D. is dan jarig of..Als ze het weet dan zegt ze: zullen we er eens op uit gaan. Dan zegt zij eh: ik dacht hier of daar aan. [Ja] Je merkt wel eh, ze kunnen niet zelf meer op dingen komen he? [Nee, nee] Er is veel weggevallen natuurlijk. Wat je zelf nog kunt bedenken. Maar door het er over te hebben, maak je het eigenlijk eh…geeft het toch wel een goed gevoel.(01; R64-68)

Een ander hulpmiddel dat ingezet kan worden om patiënten aan te sporen is een beloningssysteem. Op die manier kunnen patiënten, net als bij het krijgen van een verantwoordelijke taak, een rol ervaren:

Ze zijn ook als begeleiders aan het rondkijken geweest ook bij andere instellingen, hoe je toch een soort van eh..beloningssysteem in kan zetten. [Oh ja..] dan willen ze ook mensen de konijnen laten verzorgen, of de..in de tuin aan het werk. Er zijn ook mensen die al taken doen, en die krijgen een kleine geldige beloning of punten. [Ja, ja] Maar ja…waar een kleine geldige beloning tegenover staat. Dan heb je toch een soort rol van ik eh…en ja. Zij is gek op dieren, en H. (vriend zus) die heeft een hondje die hij 's avonds weleens meeneemt. En op een gegeven moment hebben ze samen dat hondje onder de douche gewassen..en dan kan zij ook zeggen: 'tsja, en ik, ik zit in een rolstoel en ik kan bijna niks, en uitgerekend mij vraagt ie om dat hondje te wassen. [Hah ja] Hah om natuurlijk, omdat zij gek is op dieren. Om haar toch een soort verantwoordelijke taak te geven, waardoor zij trots is. (03; R51-54)

Deze verhalen maken duidelijk dat het belangrijk is dat zorgverleners de rollen en taken niet uit handen nemen, maar dat ze de patiënten helpen waar mogelijk deze zelf uit voeren. Op deze manier houden de patiënten het gevoel van betekenis te zijn.

Laten meetellen

De waardigheid van hun naaste kan volgens familieleden ook gewaarborgd worden door ze láten meetellen. Aan de ene kant houdt dit in dat zorgverleners het voor patiënten mogelijk moeten maken

om betrokken te raken bij het sociale leven in de instelling. Ze moeten gestimuleerd worden om een bijdrage te leveren, en geholpen worden om taken te kunnen uitvoeren. Zo geeft mevrouw S. aan dat het belangrijk is dat zorgverleners de patiënten proberen te betrekken bij de taken in de woongroep. Door bewoners mee te laten helpen bij dit soort klusjes krijgen ze het gevoel dat ze nuttig zijn:

> *Bijvoorbeeld bij de eetmomenten. Laat iemand in zekere zin nog iets doen. Misschien de tafel dekken. Of eh, geef iemand nog het gevoel dat het wat kan. [Ja, dat..] Misschien kunnen sommigen opdienen niet, maar iemand kan misschien best helpen met de tafel dekken of afruimen. Het zijn hele normale dingen, maar het is wel prettig als je voelt dat je nog gewaardeerd wordt om dingen die je wel kunt. [Ja, en denkt u dat zij dat zo voelen ook?] Ik weet niet of zij dat zo voelen. Maar ik kan me zo voorstellen dat eh..dan redeneer ik even vanuit de logica van jonge kinderen. Die zijn ook eh…apetrots als ze iets mogen en dan iets kunnen. Als je daar dan nog een compliment over geeft dan eh..zie je ze bij wijze van opbloeien. Waarom zou dat niet zo werken bij wat oudere mensen? Of bij volwassenen in het algemeen, ehh iedereen denk ik toch.? (02; R49-51)*

Aan de andere kant is het voor zorgverleners ook belangrijk voor ogen te houden dat patiënten betekenis hebben en meetellen zoals ze zijn. Dit houdt in dat ze patiënten serieus moeten nemen en moeten betrekken bij het nemen van beslissingen. Het is van belang met ze te overleggen en de zorg in samenspraak af te stemmen. Patiënten krijgen immers ook het gevoel mee te tellen wanneer er naar hun mening geluisterd wordt en zorgverleners meegaan in hun wensen.

Contact organiseren

Zorgverleners kunnen de waardigheid van patiënten volgens familieleden ook bevorderen en waarborgen door contacten op gang te brengen of te organiseren. Patiënten hebben hier vaak hulp en ondersteuning bij nodig, omdat het lastig voor ze is zelf contacten te leggen en deze in stand te houden. Het gaat hierbij om relaties met zowel zorgverleners, als familie, naasten en medebewoners. Mevrouw van R. geeft aan dat het allereerst belangrijk is dat zorgverleners de behoefte aan contact van haar zus opmerken:

> *Maar de laatste keer had men vanuit de observaties en gesprekken geconcludeerd: eigenlijk moeten we vooral in gaan steken op het contact. [Ja, om daar…] Om daar meer zorg aan te besteden. Want dat maakt dat ze zich prettiger voelt en dat maakt dat ze minder somber is. [Ja, ja] En ik weet niet meer precies wat de momenten waren, maar in zulke gesprekken kan ze dan ook heel alert zijn, en grapjes…dat ze de lachers op haar hand heeft. En dan kan ze na*

afloop tegen mij zeggen: 'nou, dat heb ik toch weer…'Nou niet met deze woorden helemaal, maar dan is ze trots is dat.. (03; R37-39)

De zus van mevrouw van R. vindt het fijn dat ze in deze gesprekken betrokken wordt. Zorgverleners geven hiermee niet alleen gehoor aan haar behoefte aan dieper contact, maar ook aan haar behoefte om erbij te horen en mee te tellen. In deze gesprekken leeft ze zichtbaar op, en is ze trots op hoe ze mee kan komen.

Het is volgens familieleden belangrijk dat de zorgverleners zich sterk maken voor het organiseren en aantrekken van contacten op diverse niveaus. Zo is niet alleen één-op-één contact met begeleiding van belang, maar ook het werken aan netwerkverbreding door de inzet van vrijwilligers, en het betrekken van familie. Respondenten laten weten dat familie dit laatste zelf ook waardeert, omdat het soms moeilijk voor hen is om vaak langs te gaan. Hun naaste toont weinig initiatief, laat moeilijk iets los of praat niet met ze:

Contact is heel lastig…Zij..zij maakt ehm. Ze begroet me wel, ze herkent me wel. Maar ehm…ik zie ook wel aan haar gezicht dat ze blij is dat ik kom. Maar daarna valt het gesprek stil. Ze praat niet. [Nee..] Ze zal niet vragen hoe is het? Of eh, hoe is het met de kinderen, hoe is het op je werk? Ze vraagt gewoon niets. [Nee, er komt gewoon..?] Nee, er komt niets uit. Dus ja, ik vind het zelf gewoon heel lastig om daar een halfuur te zitten. Want, dan zit je daar enne..dan probeer ik zelf altijd wel wat vragen te stellen, maar daar krijg ik dan ook heel kort een antwoord op..(02; R5-7)

Familie weet dan niet goed waar ze aan toe is of hoe ze het contact op gang kunnen brengen. Wanneer zorgverleners zich inzetten om familie dichtbij te houden, kan dit het contact verbeteren. Zo vertelt een respondent dat de EVV'er ook altijd even haar zus aan de telefoon geeft wanneer ze belt om te vragen hoe het gaat. Op die manier dragen ze bij aan het verbeteren van de band tussen familie en patiënt.

Een andere respondent ziet voor het verbeteren van contacten een oplossing in het inzetten van vrijwilligers. Veel patiënten hebben nog maar een klein sociaal netwerk, en voor de naasten die over zijn is het soms een opgave iets met ze te ondernemen. Vaste vrijwilligers, voor een gesprek, een creatieve activiteit of een wandeling, zouden volgens haar een goede uitbreiding op het netwerk van haar naaste kunnen zijn.

3. *Zeggenschap hebben*

Het derde thema in de beleving van de respondenten is zeggenschap hebben. Hieronder versta ik alle ervaringen die weergeven dat familieleden waardigheid bij hun naasten zien wanneer zij een stem hebben en zelf invloed kunnen uitoefenen op hun bestaan. Dit houdt onder meer in dat de respondenten het belangrijk vinden dat patiënten zelf iets in te brengen hebben en hierin ook gehoord worden. Ze hebben de ruimte nodig om zich vrij te kunnen bewegen en zelf keuzes te maken. In dit hebben van zeggenschap spelen twee aspecten een grote rol: controle en vrijheid.

Controle

Allereerst is volgens familieleden belangrijk dat de patiënten controle over hun eigen bestaan ervaren. Deze controle heeft vooral te maken met het zelf kunnen kiezen, bepalen en beslissen. Mevrouw V. kan zich voorstellen dat alle patiënten in meer of mindere mate behoefte hebben aan deze eigen inbreng en beslissingen. Ze ziet het hebben van zeggenschap dan ook als een manier van respectvol benaderd worden. Dit geeft de patiënten het gevoel dat ze worden gewaardeerd:

> *Maar wat ik altijd denk. Maar mijn zus laat niet over zich heen lopen. [Nee, maar dat..] Maar dat is niet bij iedereen zo denk ik. Maar ik denk dat ze allemaal wel hetzelfde hebben van: heb ik zelf nog wat te bepalen, kan ik het eigenlijk zelf wel kiezen, of bepalen jullie alles? Dat zit er wel in. Ze moeten wel een beetje benaderd worden van eh…nou heel respectvol enneh..(01; R93-94)*

Naast dat patiënten niet graag dingen opgelegd krijgen, vinden ze het ook niet prettig dat ze in de gaten gehouden worden:

> *Mensen met Korsakov, die willen helemaal niet gecontroleerd worden. [Nee] Maar dat moet bijna wel, anders…doen ze niks. En dan wordt mijn zus natuurlijk boos. Dan zegt ze: 'Ja, wat zit je me nou te controleren, ik ben geen klein kind?' (01; R45-46)*

Mevrouw V. ziet echter ook dat het moeilijk is de patiënten eigen controle en regie te geven. Door de ziekte zijn ze vaak erg passief en komen ze tot weinig. Het hebben van controle moet hier dan ook niet gezien worden als totale zelfstandigheid of zelfbeschikking. Maar waardigheid zit voor familieleden in de momenten waarop hun naaste een stem heeft en daarin gehoord wordt. Waar het kan moeten ze zelf mogen beslissen, waar het niet kan moeten ze zoveel mogelijk het gevoel krijgen de situatie in eigen hand te hebben.

Mevrouw van R. geeft aan dat haar zus soms wel degelijk haar stem laat horen. Hoewel familie en zorgverleners vaak hun best doen haar naar buiten te krijgen, geeft ze zelf aan zich juist erg prettig te voelen op haar eigen kamer. Mevrouw van R. ziet in wat deze eigen ruimte voor haar zus betekent, en begrijpt dan ook waarom de controle daarover belangrijk voor haar is:

> *En toen zei ze laatst letterlijk: 'Nou, iedereen wil me maar mee naar buiten nemen, maar ik voel me het fijnst op m'n kamer. Dus ik vind het prima om hier te zijn.' Terwijl wij daar binnenkomen van: het is bedomd en wat naar… Maar het is een door haar gecreëerde, eigen territorium, waar niemand eigenlijk ook aan mag komen. Omdat dat…haar zelfbepaling is. (03; R82)*

Vrijheid

Naast het hebben van controle, is het volgens familieleden ook belangrijk dat hun naaste vrijheid ervaart. Hieronder versta ik dat patiënten zich niet geremd voelen, maar het idee hebben de ruimte te krijgen om zich te bewegen zoals zij dat graag willen. Mevrouw van R. geeft aan dat haar zus ook veel behoefte heeft aan die ruimte en vrijheden, maar moeite heeft met de manier waarop ze daarin soms beperkt wordt:

> *In het begin bijvoorbeeld, had ze met iemand anders vrij veel contract. En dan zaten ze wel bij elkaar op de kamer. En ja, toen vonden zij het bijvoorbeeld wel storend dat de begeleiding dan toch binnen kwam, dan voelden ze zich een soort van betrapt. (03; R70)*

De eigen kamer blijkt voor de patiënten heilig. Zo geven alle respondenten aan dat het voor hun naaste belangrijk is om een eigen plekje te hebben waar ze zelf hun gang kunnen gaan:

> *Ja, ik denk sowieso…de eigen kamer die ze nu heeft. Dat ze zelf kan kijken…welk programma ze wil. Dat ze zelf kan kijken van ik ga koffie halen. Ze heeft toch wel een stukje vrijheid in Slingedael gekregen waardoor ze veel meer toch zelf kan bepalen hoe ze het doet. Er zitten wat dingen vast, maar het is toch meer een beetje een 'eigen appartement' idee. Ze haalt koffie zelf, ze gaat naar beneden, ze komt voor zichzelf op. Dat vind ik ook wel goed.(01; R88)*

> *En verder heeft ze natuurlijk wel haar eigen plekje. Daar mag ze niet de hele dag zitten. Maar op zich heeft ze wel een prettige kamer, waar ze zich kan terugtrekken. Nou, ik denk dat ze het eigenlijk op zich wel eh..ja dat het wel goed gaat. Want ze heeft overdag dan wel die rust, omdat de rest dan weg is.(02; R94)*

Mevrouw S. laat weten dat de kamer door patiënten ook gezien wordt als een plek om zich te onttrekken aan de medebewoners. Veel patiënten vinden het niet prettig om continue in de woongroep en haar drukte te zijn, en zoeken liever de rust op. Dat ze hierin niet belemmerd worden geeft ze een gevoel van vrijheid. Een eigen kamer waar patiënten zich terug kunnen trekken en waar ze hun eigen gang kunnen gaan speelt ook een rol in hun gevoel van veiligheid, wat in het laatste thema aan bod zal komen.

Zeggenschap krijgen en behouden

Hierboven hebben we kunnen lezen hoe familieleden waardigheid zien in de momenten waarop hun naaste een stem en zeggenschap heeft. De respondenten gaven echter ook inzichten in de manier waarop deze waardigheid door zorgverleners bevorderd en gewaarborgd kan worden. Hierbij ligt de nadruk op het geven van controle en vrijheid.

Controle geven

Zorgverleners kunnen volgens familieleden de waardigheid van patiënten bevorderen of zelfs waarborgen door ze controle te geven. Hiermee bedoelen ze niet dat zorgverleners patiënten in al hun wensen tegemoet moeten komen en ze hen alles zelf moeten laten bepalen. Controle geven betekent hier dat zorgverleners, waar mogelijk, patiënten betrekken bij keuzes en beslissingen en hen zoveel mogelijk het gevoel geven invloed te hebben op hun bestaan in de instelling. Mevrouw V. merkt op dat bij het geven van controle de manier waarop dit gebeurt erg belangrijk is:

> *Maar ze moet heel erg het idee hebben dat ze dat ook zelf kan kiezen ofzo. Maar je moet niet zeggen van ehh. De toon is het ook he? [Ja? De manier waarop..] Is het van hartstikke leuk, gezellig, of is het gecommandeer ofzo. Daar kan ze absoluut niet tegen. (01; R133-34)*

Zorgverleners moeten dus aandacht hebben voor de manier waarop ze de patiënten benaderen. Hierin is het belangrijk dat patiënten niet gecommandeerd of gedwongen worden, maar het gevoel krijgen dat ze zelf iets in te brengen hebben. Echter, omdat patiënten vaak moeite hebben uit zichzelf iets op te pakken, zullen zorgverleners toch aan de zijlijn moeten blijven staan om een oogje in het zeil te houden. Mevrouw V. geeft ook aan dat dit niet altijd makkelijk is:

> *Want wij willen eigenlijk ook nog iets van haar. Dingen die zij waarschijnlijk helemaal niet zo graag wil, in die verzorging. [Precies, ja] En daar moet dan voorzichtig mee omgesprongen worden. En dat stuk snapt zij eigenlijk niet. Ik heb zelf vroeger…bleef ze weleens een nacht hier*

slapen. Als je er niet bij bleef staan dan komt het gewoon niet goed. Dat is heel confronterend. Omdat je dan eigenlijk ziet dat het niet vanzelf gaat. Dus ga er maar aan staan om er als verzorging de hele tijd bij te gaan staan, terwijl er iemand zegt: 'Wat kom jij nou de hele tijd doen, wat sta je op m'n lip?' (01; R97-98)

Vrijheid geven

De waardigheid van hun naaste kan volgens familieleden ook gewaarborgd worden door ze vrijheid te geven. Dit houdt onder meer in dat zorgverleners de patiënten zoveel mogelijk de ruimte geven om hun bestaan in de instelling zelf in te vullen. Ook is het belangrijk dat zorgverleners de patiënten, waar dit kan, tegemoet komen in hun wensen. Ze moeten in alles het gevoel hebben dat ze niet beperkt of belemmerd worden, maar juist kunnen gaan en staan waar ze zelf willen. Mevrouw S. benadrukt dan ook hoe belangrijk het is dat zorgverleners het belang van de patiënt voorop stellen:

Ik was er ook vrijdag en op een gegeven moment was ze het zat en wou ze terug naar haar kamer. En dan zegt de persoonlijk begeleider: nou kom M. (moeder), ik breng je terug. En je zou ook bijvoorbeeld kunnen zeggen: Eh nou we blijven nog een half uur zitten hoor. We zitten hier nu gezellig. [Ja, maar dat..] Op dat moment, ondanks dat ik daar dan naast zit, zegt de begeleidster toch: M. ik breng je lekker naar je kamer. Toen zei ik ook: mam ga maar lekker. Het heeft geen zin om iemand te dwingen. Maar daaruit blijkt wel, ze stelt wel dat belang voorop. Mijn moeder wil graag terug, en dus gaat ze met haar. [Ja, haar belang..] Ja, dat vind ik mooi om te zien. Dat vind ik eh iemand in z'n waarde laten. Want ze zat echt op een stoel een beetje te mokken, te chagrijnen. Want ze wou daar gewoon niet zijn. En dan kijk je dat met lede ogen aan. En zij pakt dat dan heel goed op. (02; R113-115)

Het komt bij alle patiënten terug dat dwang bij deze groep averechts werkt. Omdat veel patiënten vrij passief zijn en vanuit zichzelf weinig ondernemen, komt dwang vaak bedreigend op hen over. Ze kunnen hierdoor angstig, agressief of onrustig reageren. Mevrouw S. geeft aan dat het voor een gevoel van vrijheid dan ook belangrijk is dat haar moeder niet gedwongen wordt. In plaats daarvan moeten zorgverleners aandacht hebben voor waar zij op dat moment behoefte aan heeft, en wat haar juist een rustig en prettig gevoel zou kunnen geven:

Ze dwingen haar bijvoorbeeld niet om ook mee te gaan naar dat klus-in-actie, dat is een soort werkplek. Zou je haar nou dwingen…dat zou averechts werken. Ik denk dat ze juist rustig mag achterblijven, dat dat haar wel goed eh.. [Vindt u het goed dat ze daarin niet gedwongen wordt?] Nee dwang werkt helemaal niet, dat werkt averechts. Daar wordt ze zelfs een beetje

agressief van. Daar kan ze helemaal niet mee omgaan. [Naast dat het bij haar niet werkt, wat denkt u dat..] Nouja dan denk ik ook..Wat het zou oproepen. Als je iets niet wil en je moet het toch, dan heb je al snel het gevoel dat jouw mening er niet toe doet.(02; R94-96)

Mevrouw S. merkt hier op dat dwang bij de patiënten een gevoel van vrijheid in de weg staat. Het beperkt ze in hun doen en laten, en geeft ze het gevoel dat hun mening er niet toe doet. Om vrijheid te kunnen geven is het dus belangrijk dat zorgverleners de patiënten duidelijk laten merken dat hun belang altijd voorop staat.

4. Vertrouwdheid voelen

Het laatste thema in de beleving van de respondenten is vertrouwdheid voelen. Hieronder versta ik alle ervaringen die weergeven dat familieleden waardigheid bij hun naasten zien in gevoelens van bescherming, veiligheid en zekerheid. Dit houdt onder meer in dat ze het belangrijk vinden dat patiënten zich eigen, comfortabel en aangenaam voelen in hun bestaan in de instelling. Ze moeten weten waar ze aan toe zijn en zich daar ook prettig bij voelen. Door te weten wat ze kunnen verwachten en daar ook van op aan te kunnen, krijgen patiënten het gevoel dat ze serieus genomen worden. Op die manier draagt vertrouwdheid bij aan hun gevoel van waardigheid. Voor het ervaren van vertrouwdheid zijn twee aspecten belangrijk: stabiliteit en veiligheid. Deze categorieën zullen apart behandeld worden, omdat ze in de kern van elkaar verschillen. In de verhalen van de respondenten zie je echter ook veel overlap.

Stabiliteit

Allereerst is volgens familieleden het ervaren van stabiliteit belangrijk. Hiermee bedoel ik onder meer dat patiënten duidelijk moeten hebben op welke manier dingen gebeuren, of wat er afgesproken is. Het is belangrijk dat ze hier ook van op aan kunnen. Op die manier worden situaties overzichtelijker en krijgen patiënten het gevoel meer grip te hebben. Ook is het belangrijk dat er continuïteit is in de geboden zorg en het personeel. Zo geven de respondenten aan dat hun naaste vaak moeite heeft met wisselende gezichten. De patiënten hebben vertrouwen en zekerheid nodig, en vinden dit moeilijk als ze geen vaste begeleider of verzorger hebben. Daarnaast komt het belang van structuur bij alle respondenten terug. Ze geven aan dat het patiënten een gevoel van helderheid en rust geeft. Het zorgt ervoor dat ze weten waar ze aan toe zijn:

Ik heb ook wel geleerd dat het voor haar heel belangrijk is dat alles een beetje gestructureerd is, en dat het duidelijk is en vast. Soms zelfs met vaste tijden. En ik zie haar daar op gedijen.

[Door de structuur?] Ja, ja. Voorheen, hadden we zoiets van ja, zullen we op vrijdag gaan of op zaterdag? Hoe zullen we het doen? En op een gegeven moment heb ik gezegd: hoor eens, het is altijd vrijdag. En dat geeft een enorme rust voor haar en een enorme rust voor ons. Het is helder hoe we het doen.(01; R8-87)

Mevrouw V. laat weten dat structuur ook kan zorgen voor berusting. Door vaste bezoektijden, heldere afspraken en regelmaat is het voor haar zus duidelijk hoe de situatie nu is en heeft ze daar ook vrede mee:

Ja ze heeft een eigen kamer gekregen, een duidelijkere structuur. Wij zijn meer in de structuur gekomen. En ze hoeft nooit meer een slaappil. [O goh, dan zou je zeggen, ze voelt zich hier meer..] Ja, ik denk het wel. Vroeger zat ze altijd van ja…Ik weet niet of het misschien ook hospitalisatie[13] is hoor. Maar vroeger wou ze altijd maar weg, ik heb het niet naar m'n zin, ik wil weer op mezelf, wanneer kan ik weer op mezelf?..[Een soort onrust, of?] Ja onrust, en nu hebben we vaste tijden. En het feit dat ze elke week kan komen, wat ze ook heel fijn vindt. Blijkbaar doet die structuur enorm goed. Dat eh..vind ik echt, ben ik echt over te spreken hoe stuk beter met haar gaat. [Ja, u ziet echt verschil in haar, hoe zij zich voelt en..?] Ja. En ik denk dat…Kijk, mijn zus was iemand die graag op zichzelf was. En door die eigen kamer, kan ze nu ook zelf kiezen, van waar ga ik heen en wat doe ik. (01; R127-130)

Het feit dat ze een eigen kamer heeft helpt haar hierbij. Het geeft haar privacy en de kans weer meer op zichzelf te zijn. Het komt haar tegemoet in wie ze was en in hoe het vroeger was. Mevrouw van R. geeft aan dat structuur haar zus ook tegemoet kan komen, juist omdat de situatie niet meer is zoals deze vroeger was:

En ehm.. het douchen, ze moet gedoucht worden. Dat gaat dan snel en vlug. Ze doet dat het liefst natuurlijk uitgebreid, maar dat kan dan niet. Of ze gebruiken te veel van haar zeep en dat heeft ze dan een keer gezegd, maar een volgende keer is het iemand anders… … Dus die kleine dingetjes die belangrijker zijn als je weinig kan. Als je zelf niet uit de voeten kan, dan snap ik dat je alles op een vaste plek wil hebben. (03; R79)

Ze laat hier merken dat stabiliteit in diverse opzichten belangrijk voor de patiënten is. Als je moeite hebt dingen te onthouden, is het fijn dat alles een vaste plek heeft en op een voorspelbare manier

[13] Het gewend raken aan de sfeer en verzorging in een ziekenhuis of instelling, waardoor men zich daarbuiten niet meer prettig voelt. Passiviteit, afhankelijkheid, het afwijzen van veranderingen en verlies van gewoontes zijn mogelijke uitingen.

gebeurt. Als je jezelf niet meer kunt redden, is het fijn dat dingen gebeuren op de manier die jij gewend bent.

Veiligheid

Naast het ervaren van stabiliteit, is het volgens familieleden ook belangrijk dat hun naaste een gevoel van veiligheid heeft. Hiermee bedoel ik onder meer dat patiënten zich aangenaam en thuis moeten voelen in de instelling. Deze plek is nu immers hun thuis. In eerdere thema's is het belang van een eigen kamer al benadrukt. Het feit dat zij een ruimte hebben waar ze zelf hun gang kunnen gaan zorgt niet alleen voor een gevoel van vrijheid, maar zeker ook van veiligheid. Het is een plek waar ze zich terug kunnen trekken op het moment dat ze zich niet prettig voelen in de groep. Voor een gevoel van veiligheid is het belangrijk dat patiënten niet angstig of onrustig worden, maar zich beschermd en veilig weten:

> *Maar het is wel prettig dat als je in een instelling verblijft, en de prognose is dat je daar eigenlijk moet blijven tot je overlijdt, dat de dagen die je daar slijt eh…zo veilig en comfortabel mogelijk zijn. [Hmm ja] Dus zonder angsten, zonder pijnen. Gewoon op een prettige manier. Dus eh..Niet met mensen in je omgeving die bijvoorbeeld agressief zijn. (02; R21-22)*

Vertrouwdheid krijgen en behouden

Hierboven hebben we kunnen lezen hoe familieleden waardigheid zien in de momenten waarop hun naaste zich zeker en veilig voelt. De respondenten hadden echter ook ideeën over de manier waarop deze waardigheid door zorgverleners bevorderd en gewaarborgd kan worden. Hierbij ligt de nadruk op het bieden van stabiliteit en het creëren van een gevoel van veiligheid. Deze categorieën zullen apart behandeld worden, alhoewel zal blijken dat ze ook hier sterk in elkaar overlopen.

Stabiliteit bieden

Zorgverleners kunnen de waardigheid van patiënten bevorderen of zelfs waarborgen door ze stabiliteit te bieden. Hierin is de inzet van vaste verzorgers en persoonlijke begeleiders het meest belangrijk. Patiënten moeten zich bij iemand vertrouwd kunnen voelen, wat bij steeds wisselende gezichten onmogelijk voor hen wordt. Daarnaast is het belangrijk dat zorgverleners zoveel mogelijk volgens vaste rituelen laten gebeuren, zodat patiënten weten wat hen te wachten staat en ze hieraan gewend kunnen raken. Mevrouw S. benadrukt het belang van duidelijk en kordaat zijn:

Op het moment dat ze gaat tegenstribbelen.. Ik denk nu even maar dat ze onder de douche moet ,maar niet wil. Wel gewoon kordaat zijn, duidelijk zijn. Eigenlijk net weer als kleine kinderen. Het is heel stom. Maar die willen soms ook iets niet. Gewoon duidelijk vertellen wat er gaat gebeuren, en het dan ook op die manier laten gebeuren. Ik denk dat dat het beste werkt. [Ja, ja] Want ja, ze zal ongetwijfeld roepen dat ze niet wil. Maar ja, sommige dingen moeten wel gebeuren. En dan toch zonder dan te dwingen kordaat zijn. En de stappen gewoon nemen zoals je die altijd neemt. Toch een soort bekendheid daarin creëren. Altijd op dezelfde manier doen. (02; R83-84)

Ze geeft ook aan dat het belangrijk is dat zorgverleners proberen dingen zoveel mogelijk op dezelfde manier, in dezelfde omstandigheden en dezelfde volgorde, te doen. Zo kunnen deze handelingen of beslissingen er langzaam bij de bewoners inslijten, waardoor ze bekend raken met de procedure. Dit zorgt ervoor dat ze meer gewend raken aan de situatie en weten waar ze aan toe zijn. Op deze manier kunnen ook lastige momenten in de zorg steeds iets makkelijker voor ze worden:

[En wat doet structuur met haar waardigheid?] Nouja, dan zou ik eh adviseren. Om eh, om dat op een bepaalde manier te doen. Als je de badkamer in gaat, dan daar om te kleden. Hup snel, de douche alvast aanzetten. Ik noem maar wat. Dat je dat niet eerst op de slaapkamer doet. Ik weet dat ze daar gewoon heel veel moeite mee heeft. Dat heeft H. weleens verteld. Dat ze dat gewoon heel lastig vindt. Ik zou het gewoon zo voorspelbaar mogelijk houden want dat eh…Ik weet wel kinderen die onrustig zijn, die vinden het ook prettig om te weten in welke volgorde bijvoorbeeld het bedritueel…En op een gegeven moment weten ze nu komt dat en dat. Op een gegeven moment gaat dat met minder moeite, omdat het voorspelbaar is. [Ja, ja] Ja, ik denk dat die structuren. Ik denk dat als je die structuur aanhoudt, zeg maar, dat het gewoon zo min mogelijk ongemakkelijk voelt. [Ja, en dat is..] Je voelt je, als je in je blootje staat, en iemand die lacht. Of die kijkt te erg. Ik noem maar wat. Dan kan je je minderwaardig voelen, toch? Dus dat zul je zo min mogelijk moeten laten gebeuren, denk ik. (02; I87-R89)

Mevrouw S. merkt op dat het belangrijk is dat situaties waarin patiënten zich ongemakkelijk of minderwaardig voelen zoveel mogelijk worden voorkomen. Voor veel patiënten is intieme verzorging echter een ongemakkelijk, maar onvermijdelijk onderdeel van de zorg. Zorgverleners kunnen dan ‘slechts’ proberen deze situaties wat minder onaangenaam te laten zijn. Dit kunnen ze volgens familieleden doen door het omkleden en douchen zoveel mogelijk volgens een vast ritueel te laten plaatsvinden. Op die manier weten patiënten steeds beter wat er komen gaat. Die zekerheid hebben

ze ook nodig als het over de zorgverleners zelf gaat. Veel patiënten vinden het moeilijk om steeds wisselende gezichten te zien, en hebben behoefte aan een vaste begeleider of verzorger:

> *Ondanks dat je iemand natuurlijk in de meest basale dingen ook moet helpen, bij de zorg, dat je iemand toch probeert in z'n waarde te laten. Het is eh..ik weet dat mijn moeder er heel veel moeite mee heeft dat ze gewassen moet worden, gedoucht moet worden. Hoe doe je dat op zo'n manier dat iemand zich..niet in z'n waarde aangetast voelt? Ik denk dat dat lastig is, heel lastig… Het is zoiets privé, zo intiem. En als een bewoner het eigenlijk niet wil, en je moet als verpleging dat toch doen.. [Hoe denkt u dat dat zou kunnen?] Ik denk toch zoveel mogelijk dat eh.. proberen dat te houden bij één of twee vaste personen. Zodat het in zekere zin toch nog vertrouwd eh..proberen inderdaad dat voorspelbaar te laten zijn. En niet dat er ineens een man komt, ik noem maar wat. Of dat er een nieuwe verpleegster is die dat dan overneemt. Zeg dan gewoon tegen elkaar van nee, als dat niet hoeft liever niet. [Nee..] Want eh, dan krijg je iedere keer weer dat vervelende gevoel van in je blootje te staan bij een vreemde. Ik denk dat als je dat, als je zoveel mogelijk probeert dat bij een vaste te laten plaatsvinden dat prettiger is. (02; R47-49)*

> *Een aantal waar ze…die ze goed kent zijn ziek. Dus dan is er vervanging. Die kent ze niet. Al dat soort wisselingen zijn heel moeilijk voor haar. Ik weet niet of dat voor alle bewoners daar geldt, maar voor haar wel. [Voor haar is het moeilijk dat ze steeds andere gezichten ziet?] Ja, en en die andere gezichten kennen haar ook niet. En ze heeft natuurlijk gewoon haar nukken. En zoals H. (…) Die kent haar gewoon heel goed. [Ja, ja] En die is gewoon zo begaan met haar. Enne..daar kan je alleen maar dankbaar voor zijn. Iemand die jaren blijft, die zich verdiept in hoe dat ziektebeeld in elkaar zit. En die gewoon een manier heeft gevonden om haar aan te pakken. Of eh, met haar om te gaan. (02; R28-31)*

Mevrouw S. geeft hier aan dat een vaste begeleider er niet alleen voor zorgt dat een patiënt met iemand vertrouwd kan raken, maar ook andersom. Door het vaste en regelmatige contact tussen beiden kan een zorgverlener zich ook beter verdiepen in de patiënt, en iemand echt leren kennen. Op die manier kan de patiënt op haar afgestemde zorg krijgen, waarin oog voor haar als uniek persoon is:

> *Ik vind dat ze mijn moeder zoveel mogelijk in haar waarde laten. Door…ehm..op haar afgestemd…zo goed mogelijk zorg te geven. En vaste begeleiders, ehm, duidelijk zijn. Drie sigaretjes per uur, dat ze zich daar ook aan houden. Ze geven haar dingen te eten die ze lekker*

vindt. Ja ehm, uit alles wat ze doen spreekt gewoon dat ze haar van waarde vinden. Dat zij haar belangrijk genoeg vinden. Ze zijn gek op haar, zeg maar. (02; R110)

Zoals in een eerder thema aan bod is gekomen laat mevrouw S. ook weten dat het nakomen van afspraken een grote rol speelt voor de waardigheid van haar zus. Hieruit blijkt echter niet alleen dat de zorgverlener haar zus erkent en serieus neemt, maar ook dat hij of zij te vertrouwen is. Dit zorgt bij haar zus voor een gevoel van zekerheid.

Familieleden geven ook aan het prettig te vinden dat zorgverleners naar hén toe duidelijk en eerlijk zijn. Zo vertelde een respondent dat ze meteen gebeld werd toen er iets verkeerd bleek te zijn afgesproken met het vervoer van haar zus, of toen er een foutje was gemaakt in de medicatie. Ze vond het erg prettig dat ze gelijk op hoogte gebracht werd, en dat ze haar zus niet uren lieten wachten. Deze duidelijkheid en heldere communicatie maakt niet alleen dat de familie zich serieus genomen voelt, maar doet ook de patiënt goed. Dit komt in de laatste categorie nog uitgebreider aan bod.

Veiligheid creëren

Zorgverleners kunnen de waardigheid van patiënten bevorderen of zelfs waarborgen door een gevoel van veiligheid bij ze te creëren. Dit houdt onder meer in dat zorgverleners patiënten moeten laten merken dat ze bij hen in goede handen zijn. Hiervoor is het belangrijk dat zorgverleners signaleren wanneer een patiënt zich onprettig of ongemakkelijk voelt. Op zulke momenten kan het nodig zijn iemand in bescherming te nemen, bijvoorbeeld door de patiënt zich terug te laten trekken op haar kamer. In deze eigen ruimte voelen de meeste bewoners zich veilig. Voor het creëren van een gevoel van veiligheid is het ook belangrijk dat zorgverleners een vertrouwensband met patiënten weten op te bouwen. Zo'n band kan patiënten het gevoel geven dat ze gesteund worden. Zo geeft mevrouw V. aan dat haar zus op haar familie vertrouwt. Ze ziet ze soms als beschermers, die het voor haar op kunnen nemen wanneer dat nodig is. Het is voor haar dan ook belangrijk dat zorgverleners haar familie op waarde schatten. Het geeft haar een gevoel van zekerheid en veiligheid:

En misschien is dat ook wel, dat sluit ik niet…het feit dat ze mij met waarde behandelen doet ook mijn zus goed. Want in feite ben je als familie altijd een belangenbehartiger van het welzijn van je zus he? [Ja, ja] En dat doet mijn zus dus goed. De waarde die ik krijg. Want mijn zus verlaat zich eigenlijk ook op mij. Dat vind ik wel eigenlijk ook wel een hele belangrijke. [Ja, zeker..] Want mijn zus heeft ten diepste een gevoel van: 'Oh, gelukkig H. staat nog voor mij op de bres. Waar ik het niet meer weet, doen zij dat nog, mijn zwager en mijn zus'. Dus in feite…hoe ik (H.) behandeld word, heeft toch direct zijn weerslag [Ja, ja] En ik denk dat het haar

ook goed doet, dat die EVV'er en ik, dat dat samen ook goed gaat. Dat we blijkbaar samen, allemaal voor haar welzijn. Dat geeft haar ook een gevoel van veiligheid (01; R139-142)

Hieruit blijkt dat het belangrijk is dat zorgverleners en familie goed met elkaar overweg kunnen. Dat zij samen op één lijn zitten en hetzelfde doel voor ogen hebben, draagt bij aan een gevoel van veiligheid bij de patiënt. Deze weet waar ze aan toe is en dat ze in goede handen is. Het ervaren van deze vorm van stabiliteit blijkt dus ook erg belangrijk voor een gevoel van veiligheid. Mevrouw S. vertelt waarom haar moeder zich goed kan uiten bij haar EVV'er, maar niet bij haar als dochter. Ook hieruit blijkt hoe het gevoel van stabiliteit en veiligheid samen gaat:

Ze kennen elkaar natuurlijk al jaren. Die persoonlijk begeleider is echt begaan met m'n moeder. Dat merk je aan alles. En dat zal m'n moeder ongetwijfeld voelen. Dat voel je. Iemand die goed voor je zorgt, dat is vertrouwd. [Vertrouwen is daarin..] Ja, ze zijn heel erg gehecht aan vaste rituelen. En alles op een vaste plek. Vaste gezichten. Als dat allemaal stabiel blijft gaat het eigenlijk het beste met dit soort mensen. Ik denk dat het zich ook wel gewoon…over de jaren zo, zo heeft gevormd. Dat eh..iedereen in potentie dat zou kunnen krijgen. Maar dat je daar eerst heel veel in moet investeren. [Ja, mooi dat..] Ik vind het heel bewonderenswaardig dat zulke mensen er zijn. Ik zou het zelf niet kunnen. (02; R104-106)

Mevrouw S. geeft hier aan dat de stabiele relatie tussen haar moeder en haar persoonlijk begeleider het gevoel van veiligheid bij haar moeder vergroot. Ze kennen elkaar al jaren en haar moeder voelt zich bij haar op haar gemak. Ze weet dat haar begeleider het beste met haar voor heeft, en kan haar daarom ook vertrouwen. Mevrouw S. denkt dat een stabiele relatie, waarin de patiënt zich veilig voelt, in principe door elke zorgverlener bereikt kan worden. Het is daarbij echter belangrijk dat de zorgverlener zich ten volle verdiept in de patiënt, sterk met haar begaan is en in de relatie wil investeren.

6.1.2 *Waardigheidsbeperkende invloeden*

Naast de beschreven thema's en categorieën, waaruit naar voren komt hoe waardigheid volgens familieleden gewaarborgd kan worden, bracht de analyse ook een aantal 'negatieve' punten aan het licht. Hieronder versta ik gebeurtenissen, interacties, gevoelens of handelingen die volgens familieleden een beperkende invloed op de waardigheid van hun naaste hebben. Deze negatieve punten bevinden zich in het beleid en het aanbod van de zorginstelling, in het contact met de zorgverleners en hun benadering of in het contact met familieleden en hun mate van betrokkenheid.

Zorginstelling

Personeelstekort en tijdsdruk

Personeelstekort en tijdsdruk wordt door meerdere respondenten als een probleem gezien. Ze geven aan dat er door het tekort aan personeel vaak wisselingen in de begeleiding en verzorging ontstaan. Dit heeft tot gevolg dat patiënten en personeel moeilijk met elkaar vertrouwd kunnen raken. Een respondent merkt op dat er een grote kans is dat patiënten overschat of onderschat worden door begeleiding die hen niet kent. Te hoge verwachtingen geven hen het gevoel dat ze niet goed genoeg zijn, door te lage verwachtingen voelen ze zich miskend. Beiden kan bij patiënten het gevoel van waardigheid beperken. Door tijdsdruk dreigt volgens respondenten de zorg puur functioneel te worden, waardoor er minder ruimte voor gerichte aandacht is en men gemakkelijk aan de patiënt voorbij kan gaan:

> *Ik vind dat eh.. Onwaardig vind ik ook eh, als je eigenlijk gewoon eh.. geen aandacht aan iemand schenkt. Kijk, mijn zus kan zichzelf erg goed vermaken, is erg op zichzelf. Maar daar kun je dan ook nog makkelijk aan voorbij. [Ja, ja] Dat eh..Daar kan je makkelijk aan voorbij. En dat vind ik niet waardig. Want ik denk toch dat zij behoefte heeft aan eh, ook aan contact. [Ja gebeurt dat, denkt u? Dat ze aan haar voorbij gaan?] (….) Eh.. ik heb gewoon een indruk. Maar dat is gewoon een indruk. Wat ik ze hoor zeggen is van nouja, er is toch minder personeel. Er is toch minder tijd. Ik krijg signalen die ik zelf niet kan staven, dat ze toch wel minder tijd hebben. [Ja] En die keren dat ik er kom. Want het punt is, mijn zus komt elke week naar ons. Dat wil m'n zus, dat vind m'n zus ook heel fijn, ze wil helemaal niet dat we daar zitten. Dan moet je toch altijd even zoeken. Of ze zijn met de administratie..Dat wat ik er van zie, dat gezellig zitten…het is allemaal functioneel ofzo. En dat snap ik ook wel. (01; R33-34, 36-37)*

Groepsbenadering

De respondenten laten weten dat veel zorg in de instelling gericht is op de woongroep. Vooral activiteiten, dagbesteding en de eetmomenten worden in groepsverband ondernomen. Aan de ene kant wordt dit als positief gezien, omdat het leidt tot meer contact met anderen en het ervaren van een sociaal leven. Maar alle respondenten geven aan dat dit ook meer dan eens negatief uitpakt, door de lastige processen die een groep met zich meebrengt. Veel bewoners hebben onrustige of agressieve buien, die van invloed zijn op de gemoedstoestand van de rest. Ook ervaren patiënten dat er op die manier meer aandacht naar de drukke bewoners gaat, waardoor zij zich niet gezien voelen. Één respondent geeft aan dat dit ook ingewikkeld is:

Maar je kan misschien ook niet rekening met iedereen houden hoor. Het is ook lastig. Niet iedereen werkt daar voor m'n moeder natuurlijk. (02; R92)

En dat is precies het lastige. Het gaat immers niet alleen om de waardigheid van haar moeder; alle patiënten willen gezien worden en alle patiënten hebben behoefte aan zeggenschap.

Stigmatiseren

Hoewel het hebben van vooroordelen vooral wordt verwacht bij buitenstaanders, ziet een respondent dit ook terug bij medewerkers van de zorginstelling zelf.

Maar ik denk niet dat ze alles.. Daar zie ik ook nog wel een puntje. Omdat ze Korsakov hebben, omdat het een stigmatisering is…Ik hoor altijd… Als ik vraag: halen jullie wel eens vrijwilligers binnen? Dan hoor ik altijd: dat is wel moeilijk hoor, bij deze doelgroep…Nou, tsja, daar zouden ze toch weleens op in kunnen zetten? Daar hoeven we ons toch niet bij neer hoeven leggen? [En wat zou volgens u de meerwaarde zijn van het inzetten van vrijwilligers? Voor de waardigheid van de patiënten (….)..?] Nou, dan zou je zeggen eh.. (…..) Ja, ik denk dat dat positief kan zijn. Netwerkverbreding, dat geeft ook waarde. (01; R104-106)

De vooroordelen belemmeren hier de medewerkers in het aanboren van een vrijwilligersnetwerk. Dit is een gemiste kans, want volgens familieleden kan netwerkverbreding de waardigheid van patiënten bevorderen.

Onvoldoende aanboren en beperkte keuze in activiteiten

Dezelfde respondent ziet dat er op meerdere gebieden onvoldoende wordt aangeboord. Ze heeft het idee dat er soms te snel genoegen wordt genomen met wat er met patiënten bereikt is. Volgens haar wordt er soms onvoldoende naar aansluiting gezocht of niet goed genoeg gekeken naar de wensen en behoeftes van de patiënten:

Halen ze dan wel eruit wat erin zit? Wordt er nog wel appèl gedaan? Of is dit het nou? En blijven we ons hele leven met de kaarsen maken, wat ze eigenlijk toch niet zo leuk vindt? Dat is natuurlijk het punt. Mijn zus vindt kaarsen bijvoorbeeld helemaal niet leuk, maar ze heeft toch dagbesteding. En dan gaat ze naar fitness. En alles wat aangeboden wordt, daar wil ze niet aan mee doen. [Hmm, ja] Dan zul je zeggen. Dan heeft zij toch een probleem? Ze wil aan niks meedoen. Dit is wat ze aanbieden. Maar goed, ik dacht, toen we kwamen, dat ik wel gehoord had dat ze ook wel erg naar iemand zouden kijken. En dat eh. [Ja, u zegt: halen ze wel eruit wat erin zit bij iemand. Wat denkt u?] Nee. [U denkt van niet?] Nee, ik denk het niet. Dat het dan teveel vergt van ze, ofzo. [Waar denkt u dat het aan ligt? Dat ze er niet alles uithalen?]

Nou, te snel… Van eh.,Dit is het aanbod en dit wil ze niet. En dan proberen ze ook maar geen andere dingen ofzo. Want wat zou zij nou willen? En dat is natuurlijk lastig. (01; R99-103)

Op deze manier wordt bij de patiënten niet alles eruit gehaald wat erin zit. Ook dit is een gemiste kans, omdat het deelnemen aan activiteiten of het uitvoeren van taken het gevoel van meetellen en betekenis hebben bij patiënten kan bevorderen.

Regels

Een respondent geeft aan af en toe moeite te hebben met bepaalde regels in de instelling, die ingaan tegen de wensen van de bewoners:

Soms snap ik dingen ook niet helemaal. Eerst nam ik altijd druiven voor d'r mee en nu niet, nu is kiwi's de nieuwe mode.[Hah] Dan ging ze bijvoorbeeld haar druiven al schoonmaken, dus dan waren ze al open en dan zat het in een bakje en vond ik het na een week beschimmeld. Dus dat kan helemaal niet. Maar ze gaf dan bijvoorbeeld ook weleens druiven aan G. (medebewoner) en dan vond de begeleiding het daar ook bedorven. Dus dat mag dan niet, kan niet, is voor jezelf. [Ja, ja] En nu stopt ze 'm toch altijd chocola of iets anders toe. En dat zijn natuurlijk kleine menselijke dingen tussen bewoners, die eigenlijk wel heel leuk zijn, maar die soms op gespannen voet staan met de regels. (03; R65-66)

Ze merkt hier op dat kleine menselijke dingen soms op gespannen voet met de regels staan. Zouden de regels dan niet af en toe menselijker moeten? Uit het verhaal van mevrouw van R. wordt duidelijk dat haar zus zich hierdoor soms beperkt voelt. Ze wil graag iets beteken voor medebewoners, maar wordt hierin tegengehouden:

En waarschijnlijk was het goed bedoeld, en om ook echt wel zicht te houden. En later was er weer een periode, dan nam ze koffie mee voor R. (medebewoner) die achter haar woont, uit de huiskamer. Dat ging dan net met d'r rolstoel. Dan kreeg ze ook: nee, dat mag je niet doen want…en dan is de verklaring wel duidelijk, want R. moet gewoon zelf naar de huiskamer komen om koffie te halen. [Ah ja, precies] Dus het is een ingewikkeld spanningsveld, van wat kan nou wel en wat kan nou niet. (03; R71-72)

Zorgverleners

Benadering

Respondenten zien in de manier waarop zorgverleners hun naaste benaderen ook enkele aspecten die een gevoel van waardigheid kunnen beperken. Zo zijn onder meer aan iemand voorbij gaan,

onaangekondigd iets doen, iemand overschatten, iemand onderschatten, iemand geen aandacht schenken, geen aandacht aan het uiterlijk geven en iemand tekort doen al eerder als negatieve punten besproken.

Communicatie

Het niet reageren of communiceren door een zorgverlener kan het gevoel van waardigheid bij een patiënt dus beperken. Maar ook de manier waarop er juist wel gecommuniceerd wordt kan dit in de hand werken. Hieronder versta ik een manier van communiceren waarin er voor patiënten veel ruimte is om dingen op verschillende manieren op te vatten. Respondenten geven aan dat hun naaste soms moeite heeft dingen op de juiste manier te begrijpen, waardoor er misverstanden ontstaan. Patiënten zijn namelijk vaak onzeker over zichzelf en voelen zich daardoor snel aangevallen of benadeeld. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners zich zo veel mogelijk verdiepen in de situatie van de patiënt en stilstaan bij de manier waarop ze dingen brengen. Volgens een respondent blijft dit echter lastig:

> *Omdat het, dat zeg ik ook vaak tegen I., goed bedoeld is uit zorg voor haar. Maar dat het niet altijd door haar zo ervaren wordt. En dat het denk ik eh, heel moeilijk voor omstanders blijft om je helemaal in zo iemand te verplaatsen. En ook al doe je dat maximaal, want het personeel daar is echt goed geschoold en zoveel cursussen, en zo doen alles met heel veel warmte en heel veel persoonlijke nabijheid, dan nog is het de beperking in de sociale context die zorg dat het toch af en toe hapert.(03; R91)*

Familie

De respondenten noemen weinig bezoek of weinig contact met familie ook als een negatieve factor. Familieleden zijn wat hen betreft onmisbaar in goede zorg voor hun naaste. Één respondent geeft zelfs aan dat men van onschatbare waarde is. Familieleden kennen de patiënt immers al voor de ziekte toesloeg, en kunnen zorgverleners daardoor aanvullen in wat bij iemand past of waar op gelet moet worden. Ook kunnen ze ervoor zorgen dat patiënten zich meer vertrouwd en op hun gemak gaan voelen in hun bestaan in de instelling. Toch hebben veel patiënten weinig contact meer met naasten. De periode voorafgaand aan de diagnose heeft vaak een enorme impact op de relaties en het gezinsleven van de patiënten gehad. Veel banden zijn verbroken en familieleden hebben zich teruggetrokken. Hierdoor raken de patiënten vaak in een isolement. Omdat ze door hun opname in een instelling al redelijk afgezonderd zijn, versterkt het gemis van contact met naasten hun gevoel van eenzaamheid. Ook krijgen ze het idee dat niemand naar ze omkijkt. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners zich ook inzetten om familie zoveel mogelijk bij de patiënt te betrekken.

6.2 Samenhang en betekenis

In de vorige paragraaf is de ontwikkelde codeboom besproken, waarbij de thema's en bijbehorende categorieën zijn beschreven en toegelicht aan de hand van exemplarische voorbeelden uit de interviews. In deze paragraaf zal de interpretatie en betekenis hiervan nader worden geanalyseerd.

6.2.1 *Aandachtsvelden*

De ervaring van de respondenten is in de analyse teruggebracht tot een viertal essentiële thema's. In de manier waarop deze thema's, samen met de waardigheidsbeperkende invloeden, bij de respondenten met elkaar verbonden zijn valt een patroon te ontdekken. Dit is inzichtelijk gemaakt in een eenvoudig schema dat de verhoudingen en samenhang weergeeft (zie Fig. 4). Allereerst zijn de patiënten voor elk van de thema's afhankelijk van anderen. Voor het gezien worden, het hebben van betekenis of zeggenschap en het voelen van vertrouwdheid zijn de patiënten gebonden aan de hulp en aandacht van zorgverleners of familie. Zonder deze inzet zien familieleden in dit onderzoek geen mogelijkheid het gevoel van waardigheid bij hun naasten te bevorderen.

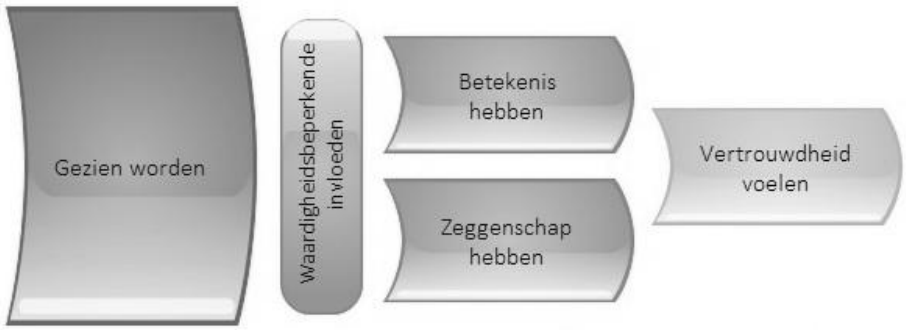

Fig 4. Verhouding en samenhang thema's

Bij alle respondenten komt terug dat het bevorderen en waarborgen van waardigheid altijd moet beginnen bij het zien van de bewoner met gerichte aandacht, opmerkzaamheid en oprechte belangstelling voor wie iemand is als persoon (*Gezien worden*). Dit is het belangrijkste thema, en vormt de basis voor de rest van het proces. Wanneer zorgverleners op deze manier oog hebben voor de patiënt en zien wat er toe doet, kunnen zij zich ook bewust worden van het belang van waardigheid en de factoren die dit belemmeren (*Waardigheidsbeperkende invloeden*). Deze beperkende factoren spelen op momenten dat er niet voldoende bij de unieke eigenschappen, wensen, behoeftes en tekortkomingen van de patiënt wordt aangesloten. Wanneer deze aansluiting tekort schiet, ervaren patiënten een verlies van waardigheid, of zelfs een gevoel van onwaardigheid. Gerichte aandacht en

gezien worden blijkt dus, samen met het signaleren van de belemmerende factoren, een voorwaarde om van betekenis te kunnen zijn (*Betekenis hebben*) of zeggenschap te kunnen hebben (*Zeggenschap hebben*). Het willen zien van de ander komt in dit onderzoek dan ook naar voren als een manier van omgaan met de patiënt die elke zorgverlener voorop zou moeten stellen. Voor het kunnen hebben van betekenis of zeggenschap blijken zorgverleners en familie ook van cruciaal belang. Onder deze thema's vallen immers ervaringen of handelingen waar de patiënten uit zichzelf vaak niet toe komen of tot in staat zijn. Voor het gevoel van waardigheid is het dan belangrijk dat zorgverleners hen zoveel mogelijk het idee geven de situatie in eigen hand te hebben of hier op z'n minst van invloed op te zijn. Het laatste thema (*Vertrouwdheid voelen*), waarin de betrokkenheid van familieleden en hun verstandhouding met zorgverleners een belangrijke rol speelt, lijkt pas bevorderd te kunnen worden wanneer de andere thema's aanwezig zijn. Patiënten hebben het gevoel gezien te worden, van betekenis te zijn en zeggenschap te hebben nodig om veiligheid en vertrouwen te kunnen ervaren.

Uit deze analyse blijkt dat het bevorderen van waardigheid door familieleden wordt gezien als iets wat vorm krijgt in een samenspel tussen patiënten, zorgverleners en familie. Elke speler geeft hierin zijn of haar eigen invulling aan waardigheid en de manier waarop daar aandacht voor kan zijn. Het onderzoek leidt dan ook niet tot een standaard handleiding voor het waarborgen van waardigheid, met concrete stappen of fases die man kan doorlopen. Wel leidt het tot een viertal thema's, hier aandachtsvelden genoemd, waar zorgverleners zich op zouden moeten richten. Voor het waarborgen van waardigheid bij deze patiënten dienen zorgverleners de aandachtsvelden te allen tijde voor ogen te houden en zich tijdens de zorgverlening af te blijven vragen of deze vier niet in het geding komen. Hierbij is het belangrijk zich te verdiepen in de situatie en het perspectief van de patiënten, om zo oog te hebben voor hun realiteit. Het is immers duidelijk geworden dat zij hun leven in de instelling en wat hierin belangrijk is op hun eigen manier beleven, en dat deze soms kan verschillen van hetgeen familie of zorgverleners nodig achtten. De aandachtsvelden kunnen zorgverleners hierbij gevoelig maken voor de thema's die bij de patiënten op het spel kunnen staan, en voor de aandacht en ondersteuning die zij hierin nodig hebben. Het aandachtsveld 'gezien worden' vormt dan ook niet voor niets de basis.

6.2.2 *De rol van familie*

Uit de analyse blijkt ook dat familie een sleutel kan zijn tot het achterhalen van wat waardigheidsbevorderend voor deze patiënten is. Zij kennen hun naaste immers al voor de ziekte toesloeg, en kunnen zorgverleners daardoor aanvullen in wat bij iemand past of waar op gelet moet worden. Het is daarom erg belangrijk dat zorgverleners zich inzetten om familie zoveel mogelijk bij de patiënt te betrekken. Familieleden moeten beschouwd worden als een ondersteuner van de patiënt;

een belangenbehartiger. Wanneer familieleden op deze manier betrokken raken, kunnen zij ook een sleutel zijn tot het waarborgen van waardigheid.

6.2.3 *Waardigheidsbeperkende invloeden*

De waardigheidsbeperkende invloeden die in de vorige paragraaf besproken zijn, vormen ook een belangrijke uitkomst van dit onderzoek. Zij laten namelijk zien waar er verbeterkansen liggen voor waardigheidsbevorderende zorg. Veel van de negatieve punten kunnen ondervangen worden wanneer zorgverleners aansluiten bij de vier aandachtsvelden. Personeelstekort en tijdsdruk zijn natuurlijk vaak overmacht, maar men kan de genoemde gevolgen, zoals overschatting, onderschatting en geen gerichte aandacht, proberen zoveel mogelijk te voorkomen. Daarnaast blijkt het erg belangrijk dat zorgverleners gaan inzetten op het herstellen van een goede relatie met familie, en het organiseren en verbreden van het netwerk met bijvoorbeeld vrijwilligers. Deze contacten zijn voor patiënten van onschatbare waarde.

6.3 Zorgethische reflectie op de uitkomsten

In deze paragraaf zal er vanuit zorgethisch perspectief op de uitkomsten van dit onderzoek gereflecteerd worden.

Relationele waardigheid

Carlo Leget stelt dat waardigheid onlosmakelijk verbonden is met het mens-zijn. Deze intrinsieke waardigheid heeft volgens hem echter pas waarde wanneer ze door anderen erkend wordt, en wanneer ze door iemand zelf ook zo ervaren wordt (Leget, 2012). Bij mensen met het syndroom van Korsakov blijkt deze ervaren waardigheid een probleem. Zij zijn vaak wilsonbekwaam en hebben onvoldoende ziekte-inzicht. Naast dat ze hierdoor vaak tegen hun zin in opgenomen worden, hebben ze ook het gevoel continue in de gaten gehouden, gecontroleerd of betutteld te worden. Ze ervaren weinig privacy en hebben het gevoel dat anderen voor hen beslissen. Zo mogen ze niet zelf bepalen of ze de hele dag in bed gaan liggen, wanneer en hoeveel sigaretten ze roken en wanneer en met wie ze op hun kamer willen blijven. Patiënten voelen zich hierdoor beperkt en hebben het idee als klein kind behandeld te worden. Leget merkt op dat dit verlies van eigenwaarde en ervaren waardigheid bevorderd kan worden in de relatie met anderen, wanneer zij de patiënten respect tonen en laten merken dat ze ertoe doen (Leget, 2012). Het probleem in deze situatie is echter dat het verlies van eigenwaarde door deze patiënten ook ervaren wordt als iets wat ontstaan is in contact met anderen.

Waar zorgverleners de waardigheid van patiënten zouden moeten bevorderen, ervaren zij juist vaak dat hen dit onthouden wordt. Omdat patiënten zelf de situatie niet altijd goed in kunnen schatten of in kunnen zien wat goed voor hen is, beleven zijn de begeleiding en zorgverlening al snel als belerend en beperkend. Om deze reden verdient relationele waardigheid binnen de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov extra aandacht.

Erkenning en afhankelijkheid

De zorgethiek gaat uit van een relationele mensvisie. Ze pleit voor erkenning van het feit dat mensen betrekkingen nodig hebben om te groeien. Binnen dit onderzoek blijken deze betrekkingen ook nodig om een gevoel van waardigheid te laten groeien. In elk van de thema's komt immers terug dat patiënten afhankelijk zijn van de aandacht en betrokkenheid van anderen. Het gezien worden en krijgen van erkenning is hierbij van cruciaal belang. Zonder oprechte aandacht en oog voor de patiënt, gaan zorgverleners immers voorbij aan wie iemand daadwerkelijk is en waar iemand behoefte aan heeft. Annelies van Heijst onderschrijft het belang van deze erkenning, en legt het uit als 'iemand zien staan' (Van Heijst, 2008). In een zorgrelatie betekent dit volgens haar 'de ander het gevoel geven dat die er toe doet en mag zijn zoals hij is'.

Van Heijst merkt hierbij op dat het lastig is om te beseffen wat het voor mensen, en hun behoefte aan erkenning, betekent wanneer ze afhankelijk worden van zorg. Zeker als die zorg een groot deel van hun leven gaat beslaan, zoals bij patiënten die in een instelling opgenomen worden het geval is. Bij mensen met het syndroom van Korsakov kan hieraan toegevoegd worden dat het gebrek aan ziekte-inzicht een extra probleem vormt. Patiënten beschouwen zich hierdoor vaak niet als zorgafhankelijk, terwijl ze wel zo behandeld worden. Dit heeft zijn weerslag op de behoefte aan erkenning, en vooral op het soort erkenning dat mensen verlangen. Het maakt dat ze meer nodig hebben dan respect alleen. Ze willen serieus genomen worden en vragen erkenning in de vorm van waardering, om wie ze zijn of waren voor ze ziek werden. Dit geldt volgens Van Heijst zeker, zoals bij mensen met het syndroom van Korsakov aan de orde is, naarmate het eigen sociale netwerk is uitgedund. (idem, p.55-56). Dit vergt meer warmte, betrokkenheid en medemenselijkheid, en vraagt erom dat zorgverleners aansluiten bij wat er op dat moment werkelijk leeft bij de patiënt.

Van Heijst noemt het een misverstand dat deze persoonlijke aandacht teveel van zorgverleners zou vragen. Volgens haar kan aandacht ook worden gegeven in verpleegkundige of verzorgende handelingen zelf. Mits deze niet op de automatische piloot worden uitgevoerd, maar met oog voor deze mens in het bijzonder, met wie de professional nu te maken heeft (idem, p. 65). Dit oog voor de

unieke mens is in de zorg voor patiënten met het syndroom van Korsakov erg belangrijk. Zij ervaren pas een gevoel van waardigheid wanneer ze waargenomen en begrepen worden zoals ze zichzelf zien; als mens, met bepaalde rollen, taken of wensen. Van Heijst stelt dat deze medemenselijkheid bij het verlenen van de zorg hoort, en dat de ruimte die dit nodig heeft afhangt van hoe belangrijk een zorgverlener dit zelf vindt. Hiermee maakt zij zich, net als dit onderzoek, hard voor het belang van de inzet en opmerkzaamheid van professionals. Voor het bevorderen en waarborgen van waardigheid is het belangrijk dat zij zich inleven in de situatie en het perspectief van de patiënt. Deze betrokkenheid en nabijheid zijn ook binnen zorgethiek belangrijke kenmerken van een zorgverlener.

De rol van familie

Familieleden blijken van onschatbare waarde te zijn voor de patiënten. Zij kennen hen immers al voor de ziekte toesloeg, en kunnen zorgverleners daardoor aanvullen in wat bij iemand past of waar op gelet moet worden. Deze kennis is des te belangrijker als patiënten, zoals bij het syndroom van Korsakov, veel dingen vergeten of onvoldoende in staat zijn zelf aan te geven wat voor hen telt. Binnen zorgethiek wordt deze kennis en kunde van familie als waardevolle sleutel gezien tot het beter kunnen begrijpen en ondersteunen van de patiënten. Wanneer zorgverleners en familieleden de goede dingen in elkaar waarderen, kan dit tot een vruchtbare samenwerking leiden. Professionals moeten laten merken dat ze beseffen dat familie iets biedt dat zij niet kunnen geven, en familie moet professionals de ruimte geven om te doen waar zij deskundig in zijn. Op deze manier is er over en weer erkenning voor ieders onvervangbare plaats in het leven van de patiënt (Van Heijst, 2008).

Dit veronderstelt echter een betrokken relatie tussen familie en patiënt; iets wat bij mensen met het syndroom van Korsakov juist vaak ontbreekt. Wanneer er nog wel contact met familie is, verloopt dit soms moeizaam of is hun beeld van de patiënt gekleurd. Zo blijken sommige familieleden maar moeilijk te kunnen accepteren dat hun naaste Korsakov heeft, waardoor ze de situatie bagatelliseren. Ze houden zichzelf een positiever beeld voor en merken op dat het bij hun naaste gelukkig niet zo erg is. Anderen familieleden hebben lastig contact met hun naasten, omdat zij nauwelijks met hen praten of erg passief zijn. Ook zijn sommige relaties verstoord, doordat familieleden hun naaste het alcoholmisbruik kwalijk nemen. Deze gevoelens staan een betrokken band in de weg, of beïnvloeden een relevant beeld over de patiënt. Uit dit onderzoek blijkt dan ook dat familie het soms lastig vindt in te schatten of wat zij belangrijk achten voor hun naaste, ook door patiënten en zorgverleners zo gezien wordt. Ze merken op soms niet met beide partijen op één lijn te zitten, maar kunnen dit vaak accepteren wanneer professionals hierin de kant van de patiënt kiezen. Om als familie en zorgverleners toch op een succesvolle manier samen te werken, is het volgens Van Heijst cruciaal dat

familie te alle tijde als familie herkend wordt, en niet als semi-professional. De relationele ruimte tussen familie en patiënt moet volgens haar de privé-sfeer blijven, ook al ontmoeten ze elkaar niet langer thuis. Wanneer het verschil tussen zorgverleners en familie verdwijnt, blijft er voor de patiënt en zijn naasten immers geen privé ruimte meer over (Van Heijst, p.98). En het is juist deze ruimte die mensen met het syndroom van Korsakov en hun naasten nodig hebben om weer met elkaar betrokken te raken.

Goede zorg

Binnen zorgethiek draait goede zorg om het aansluiten en afstemmen bij de ervaring en behoefte van de unieke patiënt, vanuit zijn of haar specifieke context (Van Heijst, 2005). Van Heijst (2005) noemt dit menslievende zorg, waarbij menswaardigheid en medemenselijkheid de waarden zijn die er toe doen. Vooral zorg waar genezing geen hoofddoel meer is of kan zijn, zoals voor mensen met het syndroom van Korsakov, zou medemenselijkheid en het ondersteunen van waardigheid als focus moeten hebben. Goede zorg is volgens Van Heijst meer dan zorgen dat iemand eten krijgt of geneest; het is iemand zien staan, een relatie met iemand aangaan en laten weten en voelen dat iemand opgemerkt wordt en ertoe doet (Van Heijst, 2005). Dit betekent dat goede zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov niet alleen draait om begeleiding bij dagelijkse bezigheden, maar ook om het aansluiten bij de vier aandachtsvelden en het zien van de wensen, behoeften en tekortkomingen die hierin meespelen. Op deze manier kan de zorg menswaardiger en zinvoller worden (van Heijst, 2008).

Anne Goossensen ziet in dit aansluiten ook ruimte voor kwaliteitswinst. De kwaliteit van de menselijke relatie bepaalt volgens haar in sterke mate of aangeboden zorg matcht of niet. Hiermee wordt zorg bedoeld die tot zijn recht komt. (Goossensen, 2014). In de omgang tussen zorgverlener en patiënt signaleert zijn drie dimensies die dit kunnen beïnvloeden: 1.*Zien of niet zien*, 2. *Laten tellen of verlaten*, en 3. *Afgestemd besluiten*. Uit deze dimensies blijkt dat het belangrijk is dat de professional zich verplaatst in de leefwereld van de patiënt en daar zo nauw mogelijk bij aansluit. Hierbij speelt waarneming, nabijheid en relationele afstemming een grote rol. Het valt natuurlijk op dat de drie genoemde dimensies overeen komen met de aandachtsvelden uit dit onderzoek. Deze dragen bij aan het aansluiten bij wat voor de patiënt telt. De kwaliteit van deze afstemming bepaalt of zorg matcht, of in dit onderzoek, of waardigheid bevorderd wordt. Het concept waardigheid kan hiermee gezien worden als een speler in het denken over goede zorg.

Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat waardigheid bij mensen met het syndroom van Korsakov een complex concept is. Om waardigheid te kunnen bevorderen, dienen zorgverleners aan te sluiten bij de behoefte en leefwereld van de patiënt. In de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov is dit een opgave. Zij herkennen zich immers vaak niet in het beeld van die patiënt. Daarnaast is het door het ziektebeeld en het gebrek aan ziekte-inzicht moeilijk de beleving van patiënten te doorgronden. Ze schatten hun situatie op een heel eigen manier in en ervaren hulp en ondersteuning al snel als bemoeizucht of controle. Wanneer er echter niet voldoende bij hun situatie wordt aangesloten, dreigen ze een gevoel van waardigheid te verliezen. In de context van mensen met het syndroom van Korsakov moet waardigheid dan ook gezocht worden in de kwaliteit van aansluiting en afstemming op hun belevingswereld.

Vanuit de zorgethiek zijn concepten als menslievendheid en presentie in opmars. Deze hebben als doel een gevoeliger kijken naar de patiënt en een betere aansluiting bij diens ervaringen, breder dan de ziekte (Goossensen & Baart, 2011). Het concept waardigheid zou hieraan toegevoegd kunnen worden. Daarmee wordt het een kwaliteitspijler, die meegenomen moet worden in het denken over goede zorg.

7. Conclusies

In dit hoofdstuk zullen de uitkomsten en conclusies van het onderzoek besproken worden. Hierbij is er allereerst aandacht voor de beantwoording van de onderzoeksvragen. In de discussie zullen de verkregen inzichten met de behandelde theorie worden vergeleken. Als laatste wordt er gekeken naar aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek.

7.1 Conclusies

In deze paragraaf worden de hoofd-en deelvragen beantwoord. Deze antwoorden vloeien voort uit de ervaringen van de respondenten en de belangrijkste resultaten en bevindingen van dit onderzoek.

7.1.1 *Waardigheidsbevorderend*

In deze deelparagraaf zal antwoord gegeven worden op de vraag wat familieleden ervaren als waardigheidsbevorderend in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov. Uit de vier thema's, of aandachtsvelden, wordt duidelijk hoe zij hier tegenaan kijken.

Gezien worden

Allereerst moet de patiënt gezien worden met waardering, respect, opmerkzaamheid, persoonlijke aandacht en interesse in wie iemand was, is en kan worden. Hierbij spelen het erkennen van de patiënt als mens, een individuele benadering en het stimuleren van de eigenheid een grote rol. Dit houdt in dat zorgverleners oog moeten hebben voor de unieke eigenschappen, wensen, behoeftes, mogelijkheden en tekortkomingen van de patiënt. Ze moeten hen opmerken in hun gevoeligheid en signaleren wat er bij iemand op het spel staat. Ook is het belangrijk dat de patiënt serieus genomen wordt en wordt gezien als gelijkwaardig. Iemand daadwerkelijk zien staan vormt de basis voor het bevorderen van waardigheid en is een manier van met de patiënt omgaan die elke zorgverlener voorop zou moeten stellen.

Betekenis krijgen

Waardigheid kan ook bevorderd worden door patiënten aan te moedigen en te ondersteunen in het van betekenis zijn. Omdat patiënten zelf moeite hebben om op dingen te komen, te onthouden en te organiseren is het belangrijk dat zorgverleners of familie helpen dit mogelijk te maken. Hierbij spelen het helpen rollen te vervullen, de patiënt mee laten tellen en het organiseren van contacten een grote

rol. Dit houdt in dat zorgverleners onder meer op moeten merken op welke momenten de rollen aan de orde zijn of juist in het geding komen. Vervolgens is het belangrijk dat ze patiënten op zo'n manier attenderen of in de goede richting helpen, dat ze het zelf verder in kunnen vullen. Waardigheid kan ook bevorderd worden door patiënten deel te laten zijn van taken in de woongroep en ze kleine verantwoordelijkheden te geven. Hiertoe is het vaak nodig dat zorgverleners de bewoners aan sporen om mee te helpen, al is het maar met de tafel dekken of afruimen. Op die manier ervaren patiënten nuttig te zijn en kunnen ze gecomplimenteerd en gewaardeerd worden om de dingen die ze kunnen. Ook is belangrijk om patiënten tegemoet te komen in hun behoefte aan persoonlijk contact. Daarin kunnen ze iets bijdragen of iemand zijn voor anderen, en op die manier betekenis hebben. Door ze af en toe mee te nemen voor één-op-één gesprekken en daarin als zorgverlener ook iets van jezelf te laten zien, krijgen bewoners het idee als gelijkwaardig gezien te worden en voelen ze zich meer dan een patiënt.

Zeggenschap krijgen

Waardigheid kan volgens familieleden ook bevorderd worden door patiënten zoveel mogelijk controle en vrijheid te geven. Hiermee bedoelen ze echter niet dat zorgverleners patiënten in al hun wensen tegemoet moeten komen en ze hen alles zelf moeten laten bepalen. Het is vooral belangrijk dat patiënten een stem hebben en hierin gehoord worden. Waar het kan moeten patiënten zelf mogen beslissen, waar het niet kan moeten ze zoveel mogelijk het gevoel krijgen de situatie in eigen hand te hebben of hier op z'n minst van invloed op te zijn. Het belangrijkst hierin is dat patiënten niet gedwongen worden. Dwang komt erg bedreigend op hen over, waardoor ze angstig of zelfs agressief kunnen worden. In plaats daarvan moeten zorgverleners aandacht hebben voor waar zij op dat moment behoefte aan hebben en hen daarin, waar mogelijk, zoveel mogelijk tegemoet komen. Zo werkt het ook waardigheidsbevorderend om patiënten zich af en toe terug te laten trekken op hun eigen kamer en hen daar hun eigen gang te laten gaan. De eigen kamer is een heilige plek voor elke bewoner, waar hun privacy gerespecteerd moet worden.

Vertrouwdheid voelen

Als laatste kan waardigheid ook bevorderd worden door patiënten zich vertrouwd, eigen en comfortabel te laten voelen in hun bestaan in de instelling. Hierbij spelen het bieden van stabiliteit en het creëren van een gevoel van veiligheid een grote rol. Dit houdt onder meer in dat patiënten moeten weten waar ze aan toe zijn, en zich daar ook prettig bij voelen. Ook is het belangrijk dat ze weten dat ze op anderen terug kan vallen. Niet alleen op de zorgverleners, maar ook op hun familie.

Ze moeten erop kunnen vertrouwen dat zij het beste met hen voor hebben; en ze kunnen beschouwen als belangenbehartigers. Hiervoor is het nodig dat zorgverleners familieleden ook als zodanig zien en serieus nemen. Voor het bevorderen van waardigheid is de inzet van vaste begeleiders en verzorgers ook erg belangrijk. Dit zorgt er niet alleen voor dat patiënten met personeel vertrouwd kunnen raken, maar ook dat personeel zich in de patiënten kan verdiepen en hun echt kan leren kennen. Op die manier kunnen patiënten op hen persoonlijk afgestemde zorg krijgen, waarin er oog is voor hen als uniek persoon.

7.1.2 *Waardigheidsbeperkend*

In deze deelparagraaf zal antwoord gegeven worden op de vraag wat familieleden ervaren als waardigheidsbeperkend in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov.

Onvoldoende aandacht en afstemming

Familieleden ervaren onvoldoende aandacht en afstemming als waardigheidsbeperkend. Wanneer zorgverleners patiënten onvoldoende zien en daardoor aan hen voorbij gaan als mens, geen oog hebben voor hun specifieke situatie en behoeftes, of niet opmerken wat er voor iemand speelt, kan dat het gevoel van waardigheid beperken. Ook het onvoldoende aanboren van iemands mogelijkheden en een beperkte keuze aan activiteiten of dagbesteding, waardoor iemand zich weinig kan laten zien, kunnen een negatieve invloed hebben. Daarnaast zien respondenten de keerzijde van de veel gebruikte groepsbenadering in de zorginstelling. Deze leidt bij bewoners niet alleen tot meer contact en de ervaring van een sociaal leven, maar kan door lastige groepsprocessen ook zorgen voor onrust, agressiviteit en het onvoldoende zien van de patiënt op zichzelf. Daarnaast noemen respondenten het onwaardig wanneer hun naaste er onverzorgd uitziet, en zorgverleners hier onvoldoende aandacht aan besteden.

Weinig vrijheid

Wanneer patiënten onvoldoende vrijheid krijgen van zorgverleners, wordt dit door familieleden ervaren als waardigheidsbeperkend. Zo staat bemoeien, betuttelen, commanderen en teveel controleren volgens hen een gevoel van vrijheid en waardigheid in de weg. Ook wanneer patiënten geen eigen ruimte hebben of hier niet zelf hun gang mogen gaan, kan dit een negatieve invloed hebben. Zo geven familieleden aan vooral beperking te zien wanneer hun naasten niet zelf mogen beslissen zich terug te trekken op hun kamer. Daarnaast werkt het beperkend wanneer zorgverleners

of familie niet met de patiënt overleggen, maar onaangekondigd dingen doen. Zo tast ongevraagd aan spullen van de patiënt zitten of iemands kamer opruimen het gevoel van waardigheid aan.

Weinig contact

Ook het hebben van weinig contact met medebewoners, naasten, familie of zorgverleners kan volgens de respondenten het gevoel van waardigheid beperken. Door de opname in een instelling zijn de patiënten vaak al redelijk afgezonderd van de samenleving. Het gemis van contact met anderen kan ervoor zorgen dat patiënten in een isolement raken en het gevoel krijgen dat niemand naar ze omkijkt.

Onvoldoende zekerheid

Als laatste ervaren familieleden het als waardigheidsbeperkend wanneer hun naasten niet goed weten waar ze aan toe zijn of op wie ze kunnen rekenen. Zo hebben wisselende gezichten in de begeleiding of verzorging een negatieve invloed. Tijdens intieme zorg moeten patiënten zicht steeds voor iemand anders uitkleden en het wordt moeilijk een vertrouwensband met iemand op te bouwen. Ook onduidelijke regels of communicatie, waardoor patiënten onzeker worden, niet goed begrijpen waarom ze dingen niet mogen of juist wel moeten, werken waardigheidsbeperkend.

Deze beperkingen van waardigheid spelen allen op momenten dat er niet voldoende bij de leefwereld van de patiënt wordt aangesloten.

7.1.3 *De betekenis van waardigheid*

In deze deelparagraaf zal antwoord gegeven worden op de vraag wat de betekenis van waardigheid is voor familieleden van patiënten met het syndroom van Korsakov. Hoewel het zwaartepunt voor een ieder ergens anders ligt, staat buiten kijf dat alle respondenten waardigheid een belangrijk punt van aandacht vinden. Ze onderschrijven dat hun naaste, door het ziektebeeld en de gevolgen ervan voor hun vermogens, sociale leven en woonsituatie, extra kwetsbaar zijn geworden om dit te verliezen. Om dat te voorkomen en hun waardigheid zoveel mogelijk te beschermen, zien de respondenten allemaal een rol weggelegd voor zorgverleners en familie.

Waardering en respect

Familieleden zien waardigheid als een gevoel van waardering en respect, dat anderen aan je toe kunnen kennen door de manier waarop ze met je omgaan en aandacht voor je hebben. Waardigheid is volgens hen waardering vóór wie je bent en óm wie je bent. Het is respect voor jou als medemens,

ongeacht wat je nog weet, kunt of wil. In de situatie van patiënten met het syndroom van Korsakov is het daarbij erg belangrijk dat je meer dan een patiënt mag zijn. Het is het gevoel dat je door anderen in je waarde gelaten wordt, en wordt gezien als iemand die meetelt en iets betekent. Het is serieus genomen worden, waarbij jouw mening van belang wordt geacht. Maar waardigheid heeft voor familieleden ook te maken met een gevoel van integriteit, decorum en fatsoen. Het is op die manier ondersteund worden dat je je niet hoeft te schamen voor hoe je eruit ziet, hoe je doet of waar je hulp bij nodig hebt, ongeacht of je jezelf hier bewust van bent.

Thema's

De bovengenoemde betekenissen van waardigheid zijn terug te brengen tot de vier thema's die de basis van de resultaten vormen. Waardigheid zit volgens familieleden in de momenten waarop hun naaste gezien wordt, betekenis heeft, zeggenschap heeft en vertrouwdheid voelt.

Relationeel en actief

Waardigheid is volgens familieleden dus een gevoel dat ontstaat in contact met anderen. In elk van de bovengenoemde betekenissen komt naar voren dat patiënten hiervoor afhankelijk zijn van zorgverleners of familie. Hiermee wordt waardigheid door de respondenten dus opgevat als een relationeel begrip. De invulling van aandacht en ondersteuning geeft weer dat het daarnaast ook als een actief begrip beschouwd wordt. Waardigheid is volgens familieleden iets wat gedaan moet worden.

7.1.4 *Beschermen en waarborgen*

In deze deelparagraaf zal antwoord gegeven worden op de vraag via welke conceptualisering waardigheid beschermd en gewaarborgd kan worden in de zorg voor patiënten met het syndroom van Korsakov.

Waardigheid bij mensen met het syndroom van Korsakov blijkt een complex concept, dat vorm krijgt in de betrekking tussen patiënt en omgeving. Waardigheid moet hierbij specifiek gezocht worden in de kwaliteit van afstemming en aansluiting op hun unieke belevingswereld. Hier ligt een opgave voor de zorgverlening, omdat deze leefwereld door het ziektebeeld en het gebrek aan ziekte-inzicht bij de patiënt moeilijk te doorgronden is.

Voor het waarborgen van waardigheid moeten zorgverleners afstemmen en aansluiten bij de belevingswereld van de patiënt. Hierbij moeten zij zich op vier aandachtsvelden richten: patiënten moeten gezien worden, betekenis hebben, zeggenschap hebben en vertrouwdheid voelen. Deze aandachtsvelden zijn geen concrete stappen of fases die men kan doorlopen, maar kunnen zorgverleners wel gevoelig maken voor de gebieden waarin patiënten hun aandacht, opmerkzaamheid, ondersteuning en begrip vragen. Hierbij dienen zorgverleners zich in te leven in het perspectief van de patiënten, om zo oog te hebben voor hun realiteit. Deze kan immers verschillen van hetgeen familie en zorgverleners voorop stellen of nodig achtten. Het aandachtsveld van het zien van de patiënt vormt dan ook niet voor niets de basis voor het waarborgen van waardigheid.

Voor het beschermen van waardigheid is het belangrijk dat patiënten van betekenis kunnen zijn en zichzelf kunnen laten zien. Zorgverleners kunnen hierop afstemmen door de patiënt te laten tellen en hiertoe alles aan te boren. Periodieke evaluatiegesprekken, waarin patiënten serieus genomen worden en er voldoende ruimte, tijd en aandacht voor ze is om zichzelf te tonen en uit te spreken, zijn hier een goed voorbeeld van. Ook creatieve activiteiten, zoals theater en rollenspellen, waarin het voor patiënten soms gemakkelijker is om hun beleving te laten zien, kunnen hieraan bijdragen. Daarnaast kunnen ook familieleden, in de rol van belangenbehartiger, belangrijk zijn bij het beschermen van waardigheid.

7.1.5 *Hoofdvraag*

In deze laatste deelparagraaf zal antwoord gegeven worden op de hoofdvraag van het onderzoek. Dit is de vraag hoe familieleden het bevorderen van waardigheid in de zorg (in intramurale setting) voor patiënten met het syndroom van Korsakov ervaren, ten einde aanwijzingen te vinden deze te waarborgen.

Familieleden ervaren het bevorderen van waardigheid als een belangrijk en noodzakelijk onderdeel van de zorg. Ze realiseren zich dat hun naasten extra kwetsbaar zijn voor het verliezen van waardigheid, en dat het gebrek aan ziekte-inzicht een probleem toevoegt. Waar zorgverleners en familie waardigheid proberen te bevorderen, kunnen patiënten juist het gevoel hebben dat hen dit onthouden wordt. Toch zien familieleden waardigheid vorm krijgen in een betrekking tussen patiënt en omgeving. Hierbij moet specifiek gezocht worden in de kwaliteit van aansluiting en afstemming op de belevingswereld van de patiënt. Het bevorderen van waardigheid zit volgens familieleden dan ook niet alleen in specifieke zorghandelingen, maar kan plaatsvinden door patiënten daadwerkelijk te zien

staan en oog te hebben voor hen als mens, met hun wensen, behoeftes, tekortkomingen en mogelijkheden.

Voor het waarborgen van waardigheid moeten zorgverleners zich op vier aandachtsvelden richten: patiënten moeten gezien worden, betekenis hebben, zeggenschap hebben en vertrouwdheid voelen. Zorgverleners dienen deze aandachtsvelden te allen tijde voor ogen te houden en zich tijdens de zorgverlening af te blijven vragen of ze niet in het geding komen. Hierbij is het belangrijk zich in te leven en te verplaatsen in het perspectief van de patiënten, om zo oog te krijgen voor hun realiteit. Het is immers duidelijk geworden dat patiënten hun leven in de instelling en wat hierin belangrijk is op hun eigen manier beleven, en dat deze soms kan verschillen van hetgeen familie of zorgverleners nodig achtten. 'Zien wat er telt voor de patiënt, en de patiënt mee laten tellen' is dan ook het advies.

7.2 Discussie

In deze paragraaf zullen de opgedane kennis en verkregen inzichten worden geëvalueerd. Hierbij worden de uitkomsten naast de eerder behandelde theorie gelegd.

In onderzoek naar kwaliteit zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov blijkt waardigheid nog nauwelijks een thema. Daarnaast is er tot op heden in onderzoek weinig aandacht geweest voor de manier waarop deze waardigheid ervaren wordt. Dit is een gemis, omdat die ervaringen inzichten kunnen geven in een passende uitwerking van waardigheid voor de zorgpraktijk. Het concept waardigheid zou op die manier meegenomen kunnen worden in het denken over goede zorg. Met dit onderzoek is geprobeerd een begin te maken dit gat te vullen.

Bevorderen en beperken

Met betrekking tot waardigheid is er wel onderzoek gedaan naar factoren in de zorgverlening die dit kunnen bevorderen of beperken. Lang moeten wachten op hulp, weinig aandacht krijgen en gecommandeerd of betutteld worden werden hier genoemd als beperkend. Met respect behandeld worden en serieus genomen worden werden getypeerd als bevorderend (Oosterveld-Vlug, 2014). Hoewel dat onderzoek is uitgevoerd onder verpleeghuisbewoners zelf, komen de resultaten overeen met de uitkomsten van dit onderzoek, waarbij familieleden de kennisbron waren. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat familie inderdaad een sleutel kan zijn tot het beter begrijpen en daarmee ondersteunen van de patiënt.

Uit een onderzoek onder zowel patiënten als familieleden (Beach, Forbes, Branyon, Aboumatar, Carrese, Sugarman & Geller, 2015) kwamen een aantal thema's naar voren die aangeven wat het betekent om met waardigheid behandeld te worden. Ook werden er thema's gevonden die beschrijven welke zorghandelingen een behandeling met waardigheid aantonen. Die eerste thema's zijn allemaal terug te brengen tot de aandachtsvelden uit dit onderzoek, waarbij erkenning, individualiteit, gelijkwaardigheid, betekenis en rollen vervullen de belangrijkste overeenkomsten zijn. De tweede rij thema's kent echter een aantal nieuwe resultaten, zoals aandacht voor pijn en ingetogenheid of informatie geven. De verklaring voor deze verschillen ligt vermoedelijk bij de onderzoekseenheid. Het onderzoek vond namelijk plaats onder patiënten en familie op een Intensive Care, en niet in een verzorgingstehuis. Deze groep bevindt zich in een heel andere situatie, waarin logischerwijs ook de behoefte aan ondersteuning en zorgverlening anders is. Hieruit zou men kunnen concluderen dat de betekenis en het belang van waardigheid door patiënten en familieleden, ongeacht de medische situatie of soort zorginstelling, op vergelijkbare wijze wordt ingevuld. Maar dat de manier waarop zorgverleners hier volgens hen aan tegemoet kunnen of moeten komen, per zorgsituatie verschilt.

Waarborgen

Volgens de modellen van Chochinov (2002) en van Gennip (2013) zijn de houding van zorgprofessionals en sociale steun belangrijk voor het behoud van waardigheid van de patiënt. Dat is ook in dit onderzoek een belangrijke conclusie, al vormt het hier een extra lastige opgave voor zowel zorgverleners als naasten. Door het ziektebeeld en gebrek aan ziekte-inzicht bij patiënten met het syndroom van Korsakov, is het moeilijk hun wereld te doorgronden en hierbij aan te sluiten. Voor familie is het, door het verleden met alcoholmisbruik, vooral lastig een goede band met de patiënt te onderhouden.

Volgens van Gennip (2013) beïnvloeden ziektegerelateerde klachten indirect de waardigheid van patiënten. Hun fysieke en psychische staat en het vermogen om daarmee om te gaan kunnen van invloed zijn op hun persoonlijke, relationele en maatschappelijke omstandigheden. Veranderingen hierin kunnen het gevoel van waardigheid bedreigen. Of dit gebeurt, hangt volgens haar niet alleen af van de manier waarop de patiënt hier zelf mee om weet te gaan. Het is vooral de omgeving, zowel binnen als buiten de zorgverlening, die hierop van invloed kan zijn. Bij mensen met het syndroom van Korsakov blijkt moeilijk vast te stellen welke vermogens zij hebben of inzetten om hun eigenwaarde te behouden. Het belang van de omgeving wordt in dit onderzoek des te meer duidelijk.

In het model van Chochinov (2002) geven de waardigheidsbevestigende perspectieven, manieren van kijken of benaderen, weer hoe patiënten geholpen kunnen worden hun waardigheid te behouden. Deze perspectieven sluiten aan bij de aandachtsvelden uit dit onderzoek, maar schieten in de zorg voor mensen met Korsakov tekort in de uitvoering. Chochinov ziet het 'bij de patiënt opwekken van een gevoel van betekenis of doel' namelijk als de hoeksteen van waardigheidsbehoudende zorg (Chochinov, Krisjanson, Hack et al, 2006). Hoewel het hebben van een betekenis of doel ook een belangrijk uitkomst van dit onderzoek was, volstaat hier het opwekken van een gevoel niet. Bij Korsakovpatiënten moeten zorgverleners dit ondersteunen en faciliteren. Zij hebben immers een zetje nodig, omdat ze uit zichzelf vaak tot niets komen. Wat dit onderzoek betreft ligt er dus een veel actievere rol bij de zorgverlening, dan in het model naar voren komt.

Tot slot

De Lange (2010) vergeleek in subparagraaf 3.1.2 waardigheid met een schilderij. Wanneer men aandachtig naar dit werk kijkt en het waardeert, kijkt men voortaan anders naar zichzelf en de wereld om hem heen. Dat is precies hoe zorgverleners volgens dit onderzoek waardigheid en de vier aandachtsvelden moeten beschouwen; als een doek, opgebouwd uit meerdere lagen, dat hen telkens opnieuw leert kijken en bewust kan maken van wat er voor patiënten toe doet.

7.3 Aanbevelingen

In deze paragraaf komen aanbevelingen voor vervolgonderzoek aan bod. Ook zullen er, op basis van de resultaten van dit onderzoek, aanbevelingen voor beleid en de zorgpraktijk worden gedaan.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Met dit kwalitatief en fenomenologisch geïnspireerd onderzoek zijn de ervaringen van familieleden over het bevorderen en waarborgen van waardigheid in de zorg voor hun naaste met het syndroom van Korsakov verkend. De resultaten zijn voortgekomen uit een kleine onderzoekseenheid van slechts drie respondenten. Naast dat ze qua omvang beperkt is, is ze ook weinig divers. Om de getrokken conclusies meer te kunnen staven, zou het allereerst goed zijn een vergelijkbaar onderzoek onder een grotere groep te houden. Daarnaast zou het nuttig zijn deze groep uit te breiden met zowel respondenten als patiënten van het andere geslacht, uit andere leeftijdscategorieën, en uit meerdere instellingen. Het onderzoek op deze manier verbreden zou tot gedetailleerdere en sterkere resultaten kunnen leiden.

Behalve verbreding van het perspectief van familieleden, is het ook nodig onderzoek te doen naar hoe de vier aandachtsvelden in de praktijk ingevoerd kunnen worden. Deze vormen nu slechts een beginnend idee, maar voor toepassing is verdere uitwerking geboden. Zo moeten de haken en ogen in beeld komen, en moet duidelijk worden hoe zorgverleners zich de velden eigen kunnen maken en wat dit van hen vergt.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Uit het onderzoek is gebleken dat het bevorderen en waarborgen van waardigheid bij hun naasten er voor familieleden toe doet, en dat zij hierin een rol weggelegd zien voor zowel zorgverleners als zichzelf. Voordat men hier in de zorgpraktijk mee aan de slag kan, is het allereerst nodig dat beleidsmakers inzien dat waardigheid een rol kan spelen in goede zorg, en daarom ook als kwaliteitspijler beschouwd moet worden.

Daarnaast is er meer aandacht nodig voor waardigheid in het onderwijs van (toekomstige) zorgverleners. Zij moeten zich bewust worden van de betekenis van waardigheid voor patiënten en hun naasten, en de rol die zij hierin kunnen spelen. Binnen dit onderwijs of in cursussen kunnen de vier aandachtsvelden van toegevoegde waarde zijn. Zij sporen de zorgverleners immers aan oog te hebben voor wat er voor de patiënten telt. Ook moet er gekeken worden hoe zorgverleners zich kunnen verdiepen in de situatie en het perspectief van de patiënt.

Tevens dient de betekenis en functie van familieleden gewaardeerd te worden. Zij vormen enerzijds voor zorgverleners een sleutel tot kennis over de patiënt, en functioneren anderzijds als belangenbehartiger van de patiënt. Binnen zorginstellingen doet men er dan ook goed aan familieleden zoveel mogelijk bij hun naasten te betrekken. Daarnaast is het zinvol het netwerk van patiënten te verbreden, door vrijwilligers in te zetten. Om hen aan te trekken zullen zorginstellingen ook aandacht moeten vragen voor de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov en in moeten zetten op het verbeteren van het maatschappelijk bewustzijn.

8. Kwaliteit van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van dit onderzoek besproken. Allereerst wordt ingegaan op de kwaliteitsmaatregelen die voorafgaand aan het onderzoek zijn gepland. Vervolgens wordt de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek behandeld.

8.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf

Betrouwbaarheid

Het kwaliteitscriteria betrouwbaarheid is een voorwaarde voor valide resultaten en kent twee vormen. Interne betrouwbaarheid betekent dat er consensus en overeenstemming is bij de betrokken onderzoekers. Externe betrouwbaarheid houdt in dat de stappen in het onderzoek consequent, consistent en navolgbaar moeten zijn. (De Boer & Evers, 2007). Op deze manier geeft de betrouwbaarheid van een onderzoek aan in welke mate de resultaten van een onderzoek stabiel zijn.

Aangezien dit onderzoek slechts één onderzoeker kent, is er geen mogelijkheid de data, analyse en uitwerking met medeonderzoekers te bespreken of te laten controleren. Daarom is vooraf besloten gebruik te maken van *peer review*, ook wel 'collegiale toetsing'. Dit betekent dat een derde het onderzoek beoordeelt en naloopt. In dit geval zal een studiegenootje van de onderzoeker het werk bekijken. Ook zal begeleider prof. dr. Anne Goossensen de dataverzameling, analyse en resultaten tussendoor inzien. Eventuele onzuiverheden, gebreken of fouten kunnen op deze manier tijdig ontdekt worden.

Het analyseren van data op een kwalitatieve wijze vraagt om een zorgvuldige manier van werken. De onderzoeker dient zich er van bewust te zijn dat onder meer haar achtergrond, ervaringen en werk in de zorg een rol zullen spelen in de manier waarop zij naar de data zal kijken en deze zal analyseren. Door gebruik te maken van *bracketing* hoopt de onderzoeker dit zoveel mogelijk te beperken. Met *bracketing* probeer je je bewust te worden van wat je verwacht te ontdekken, om vervolgens deze ideeën en ervaringen bewust opzij te zetten. Je probeert 'leeg' te beginnen. Hoewel de onderzoeker erna wil streven zo objectief en open mogelijk het onderzoek in te gaan, is zij zich er ook van bewust dat geheel onbevooroordeeld te werk gaan bijna onmogelijk is.

Voorafgaand aan het onderzoek is ook besloten *memo's* te maken. Deze geven inzicht in het traject van onderzoeken, en laten zien welke beslissingen zijn gemaakt in het analyseren van de data (Birks, e.a. 2013:70). Zo kunnen ze helpen de manier waarop onderzoeksresultaten tot stand zijn gekomen gemakkelijker na te lopen. Ook kunnen ze de onderzoeker helpen gedachtegangen en ideeën te

herleiden. Als laatste zal de onderzoeker proberen zo transparant mogelijk te werk te gaan. Dit houdt in dat ze een logboek zal bijhouden, waarin alle stappen, beslissingen, ideeën en aanpassingen worden vastgelegd. Dit logboek zal de onderzoeker samen met de uitgewerkte data en memo's bewaren. Indien iemand haar werk zou willen controleren, kunnen deze documenten op aanvraag ingezien worden.

Geldigheid

Het kwaliteitscriteria geldigheid heeft betrekking op de interne validiteit binnen het onderzoek. Dit betekent dat de onderzoeker onderzocht heeft wat ze bedoeld heeft te onderzoeken, en dat dit tot in de resultaten toe het geval is (De Boer & Evers, 2007; Smaling, 2009).

Een beperking van dit onderzoek, met betrekking tot validiteit, is de uitvoering door slechts één onderzoeker. Zoals eerder is genoemd is het daarom belangrijk om de codes en categorieën zorgvuldig te ontwikkelen en analyseren. Een andere onderzoeker mee laten denken en lezen zal dit ten goede komen. Daarnaast is het belangrijk dat bij het coderen de gekozen begrippen eenduidig gebruikt worden, en zo verwarring wordt voorkomen. De betekenis en inhoud van een code dient daarom duidelijk beschreven en uitgelegd te zijn. Om te zorgen dat de onderzoeker de focus van de interviews op het onderzoek weet te houden, zal er bij de interviews gebruik worden gemaakt van een topiclijst. Deze biedt haar houvast, maar geeft de respondent ook alle ruimte om haar verhaal te vertellen.

Generaliseerbaarheid

Het kwaliteitscriteria generaliseerbaarheid wordt ook wel externe validiteit genoemd. Dit is de mate waarin de onderzoeksresultaten en conclusies generaliseerbaar zijn naar andere situaties, personen, organisaties of gevallen dan die in het onderzoek onderzocht zijn (De Boer & Evers, 2007; Smaling, 2009).

Binnen dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een kleine onderzoekseenheid. Er zullen vier familieleden geïnterviewd worden, van vier verschillende patiënten. De generaliseerbaarheid van dit onderzoek is hierdoor beperkt. Omdat er op het gebied van waardigheid en het syndroom van Korsakov nog weinig onderzocht of geschreven is, zal het moeilijk worden de uitkomsten aan theorie te toetsen. Om de generaliseerbaarheid enigszins te vergroten, is toch vooraf besloten de resultaten waar mogelijk te vergelijken met literatuur.

8.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek

Onderzoeksverloop

De uitkomsten en resultaten van dit onderzoek zijn uiteindelijk voortgekomen uit de analyse van drie interviews. In het oorspronkelijke onderzoeksontwerp was uitgegaan van vier. Dit bleek echter niet haalbaar binnen de vastgestelde onderzoeksperiode van deze studie. Hoewel vooraf was ingepland dat de gezochte doelgroep moeilijk te bereiken zou zijn, bleek dit in de praktijk nog lastiger. De onderzoeker heeft contact gehad met zes instellingen, die allen positief tegenover het onderzoek stonden. De meesten moesten zich echter vanwege tijdsdruk terugtrekken of konden geen respondenten bereid vinden. Uiteindelijk zagen slechts twee instellingen de mogelijkheid de onderzoeker in contact te brengen met potentiële respondenten. Hoewel een bredere onderzoekseenheid gewenst was, is omwille van de tijd uiteindelijk besloten de zoektocht te staken en het bij drie respondenten te houden. In deze fase van het onderzoek waren zij al geïnterviewd en was de analyse al gestart. Hieruit kon opgemaakt worden dat de tot dan toe verkregen data vermoedelijk voldoende materiaal zou bevatten. Desondanks kan deze beslissing als een beperking beschouwd worden.

Betrouwbaarheid

Aangezien dit onderzoek slechts één onderzoeker kent, was vooraf besloten gebruik te maken van een *peer review.* Een studiegenootje van de onderzoeker het werk bekeken en memo's geplaatst, die later zijn vergeleken met memo's van de onderzoeker zelf. Ook heeft ze de codes en analyse van de onderzoeker beoordeeld. Verder is de onderzoeker begeleid door prof. dr. Anne Goossensen, die veel ervaring in het uitvoeren van kwalitatief empirisch onderzoek heeft. Haar feedback heeft ook bijgedragen aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek. Zoals vooraf ingepland heeft de onderzoeker inderdaad memo's en een logboek bijgehouden. Hierin zijn haar eigen gedachten, bevindingen, vooronderstellingen en twijfels terug te lezen. Toch maakt dit het analyseproces niet voldoende inzichtelijk. De coderingsfase is geprobeerd navolgbaar te maken door eerst zoveel mogelijk *in-vivo* te coderen, en vervolgens in meerdere rondes deze codes na te lopen en aan te passen. De manier waarop hieruit vervolgens de categorieën en thema's zijn ontwikkeld is echter niet afdoende zichtbaar.

Geldigheid

Zoals eerder aangegeven is de uitvoering van dit onderzoek door slechts één onderzoeker een grote beperking voor de validiteit. Daarbij heeft de onderzoeker weinig ervaring met interviewen, waardoor er hier en daar wat beginnersfoutjes ingeslopen zijn. Zo zijn er momenten waarop doorgevraagd had

moeten worden en dit is niet is gebeurd, en momenten waarop de onderzoeker het gesprek iets teveel stuurt. Een positief punt is dat de onderzoeker de respondenten allen alleen, en bij hen thuis, heeft kunnen spreken. Op die manier konden de respondenten zoveel mogelijk vrijuit praten.

Generaliseerbaarheid

De resultaten van dit onderzoek hebben een beperkte geldigheid. De onderzoekseenheid is te klein om algemeen geldende conclusies te trekken over de manier waarop volgens alle familieleden van mensen met het syndroom van Korsakov waardigheid vorm dient te krijgen in de zorg. Toch kan de geldigheid wel breder getrokken worden dan de betreffende setting. Dit omdat het onderzoek geen evaluatie over de geboden zorg betrof, maar er in bredere zin is gekeken naar hoe waardigheid bevorderd en gewaarborgd kan worden. Op die manier is het in elk geval denkbaar dat de uitkomsten en resultaten via communicatieve generaliseerbaarheid overdraagbaar zijn. Zo zou bijvoorbeeld het Korsakov Kenniscentrum een inschatting kunnen maken van de relevantie van het onderzoek voor andere Korsakovinstellingen. Zij zouden de resultaten en aanbevelingen dan ook onder deze instellingen kunnen verspreiden.

Nawoord

Met de afronding van deze masterthesis is een leerzaam studiejaar omgevlogen, waarin ik zowel op professional als persoonlijk vlak ben gegroeid. Hoewel ik nog veel meer had kunnen leren, ben ik er ook klaar voor om met de opgedane kennis aan de slag te gaan. Het is tijd om met al mijn nieuwe inzichten en ideeën een bijdrage aan de verbetering van de zorg te gaan leveren!

Ik maak hierbij graag van de gelegenheid gebruik een aantal mensen te bedanken voor hun bijdrage, kritische blik, vertrouwen, geduld en motivatie in de afgelopen tijd. Allereerst wil ik graag Anne Goossensen bedanken voor de fijne samenwerking. Uw begeleiding en adviezen waren onmisbaar! Ook wil ik mijn tweede lezer, Arko Oderwald, bedanken voor zijn inzet. Daarnaast ben ik veel dank verschuldigd aan Marga ten Wolde van het Korsakov Kenniscentrum. Vooral aan de start van mijn onderzoek heb je mij fantastisch op weg geholpen. Ook Simone, Monica, Linda en Loes, namens Korsakovcentrum Slingedael en Magentazorg locatie Mirembe, zijn erg belangrijk geweest. Jullie hadden vertrouwen in dit onderzoek en hebben mij geïnspireerd en meer inzicht gegeven in de zorg voor mensen met het syndroom van Korsakov. Natuurlijk verdienen ook de respondenten een plek in dit rijtje. Ik weet dat het soms lastig was om over alle gebeurtenissen en ervaringen te praten, maar dit hebben jullie toch gedaan. Bedankt voor jullie openhartigheid. Ook wil ik mijn studiegenootje en peer-reviewer Marieke bedanken. De studiedagen, feedback, en brainstormsessies hebben zeker geholpen!

Tot slot wil ik een grote groep familie en vrienden bedanken die al heel lang dicht bij mij staan, en als geen ander weten hoe lastig de afgelopen jaren soms voor mij zijn geweest. Zij hebben altijd geloof in mij gehad en zijn trotser dan wie dan ook dat ik nu afgestudeerd ben. In het bijzonder noem ik nog Antoinette en Anneleen, jullie zijn de vriendinnen die iedereen wil hebben. Catharine, je bent het beste tweelingzusje ooit. En pap en mam, bedankt voor alles!

Literatuur

Arts, N.J.M. (2004a). Het syndroom van Korsakov (I): ontstaan en geheugenstoornissen. *Patient Care/ Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie/ Overdruk*

Arts, N.J.M. (2004b). Het syndroom van Korsakov (II): centraal executieve stoornissen en behandeling. *Patient Care/ Neuropsychiatrie & Gedragsneurologie/ Overdruk.*

Beach, M.C., Forbes, L., Branyon, E., Aboumatar, H., Carrese, J., Sugarman, J., Geller, G. (2015). Patient and Family Perspectives on Respect and Dignity in the Intensive Care Unit. Narrative Inquiry in Bioethics, 5(1A): 15A-25A

Beemen, L. van, ten Wolde, M., Goossensen, A. (s.a.). *Standaard. Diagnose Korsakov*. Rotterdam: Korsakov Kenniscentrum

Blansjaar, B.A. (1992). *Alcoholic Korsakoff's syndrome*. Delft: Eburon

Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen.* Amsterdam: Boom.

Boer, F. de, Evers, J. (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde.* Den Haag: Lemma

Bowen, G. (2006). Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods 5 (3).*

Chochinov, H.M. (2002). Dignity conserving care: a new model for palliative care. *Journal of the American Medical Association, 287*: 2253–2260.

Chochinov, H.M. (2004). Dignity and the eye of the beholder. *Journal* of *Clinical Oncology, 22*:1336 1340.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T, et al. (2002). Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet, 360*:2026–2030.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T. et al. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care *Journal of Palliative Care, 20*:134–142

Chochinov, H.M., Krisjanson, L.J., Hack, T. et al (2006). Dignity in the terminally ill: Revisited. *Journal of Palliative Medicine, 9*: 666-672

Fama, R., Pfefferbaum, A., Sullivan, E.V. (2006). Visuoperceptual learning in alcoholic Korsakoff syndrome. *Alcoholism Clinical and Experimental Research Journal, 30*:680–7.

Franklin, LL., Ternestedt, B.M., Nordenfelt, L. (2006). Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nursing Ethics, 13*(2):130-46.

Gallagher, A. et al. (2012). Dignity in care: where next for nursing ethics scholarship and research? *Journal of the USP Nursing School*, 46: 51-57

Gerridzen, I., Adema, S. (2011). Het syndroom van Korsakov: méér dan geheugenstoornissen. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde, 37* (1): 15-19

Gerridzen, I., Goossensen, A. (2013). Patients with Korsakoff syndrome in nursing homes: characteristics, comorbidity, and use of psychotropic drugs. *International Psychogeriatrics*, 26: 115–121.

Goossensen, A. (red.), m.m.v. A. Baart, A. Bruurs, J. van Dijke, F. van Herwijnen, J. van de Kamp en E. Kuis (2014). *Schetsen van Mismatch* [elektronische versie]. Movisie.

Goossensen, A. en Baart, A. (2011). Kwaliteit van zorg 2.0: menslievende, presente en zorgzame zorg. *Kwaliteit in zorg* (No. 6)

Hack, T., Chochinov, H., Hassard, H. et al.(2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psycho-Oncology, 13*:700–708

Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Heijst, A. van (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement

Jacobson, N. (2007). Dignity & Health: a review. *Social Science & Medicine, 64*: 292-302

Jakobsen, R., Sørlie, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: narratives of care providers. *Nursing Ethics, 17*(3): 289-300.

KKC. (2010). *Het Syndroom van Korsakov* [brochure]. Rotterdam: Korsakov Kenniscentrum

Klaver, K, van Elst, E, Baart, AJ. (2014) Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics, 21,* (7) 755-765.

Kok, A.F. (1991) Developments in the care of Korsakoff patients. *Tijdschrift voor Alcohol, Drugs en Andere Psychotrope Stoffen, 17*:3–9.

Kopelman, M.D. (1987). Two types of confabulation. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry, 50*:1482–7.

Kopelman, M.D. (1989). Remote and autobiographical memory, temporal context memory and frontalatrophy in Korsakoff and Alzheimer patients. *Neuropsychologia, 27*:437–60

Kopelman, M. D., Thomson, A. D., Guerrini, I. and Marshall, E. J. (2009). The Korsakoff syndrome: clinical aspects, psychology and treatment. *Alcohol & Alcoholism, 44*: 148–154.

Lange, F. de (2010). *Waardigheid. Voor wie oud wil worden*. Amsterdam: Uitgeverij SWP

Leget, C. (2013). Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy, 16* (4): 945-52

Oosterveld-Vlug, M. (2014). *Personal dignity in nursing homes*. Diss.Vrije Universiteit Amsterdam

Oosterveld-Vlug, M., Pasman, H., van Gennip, I., Willems, D., Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). Changes in the Personal Dignity of Nursing Home Residents: A Longitudinal Qualitative Interview Study. *PLoS ONE 8*(9): 1-8

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods.* London: Sage Publications

Periyakoil, V.S., Stevens, M., Kraemer, H. (2013). Multi-Cultural Long Term Care Nurses' Perceptions of Factors. *Journal of the American Geriatrics Society, 61*(3): 440–446

Postma, A., van Asselen, M., Keuper, O. et al.(2006). Spatial and temporal order memory in Korsakoff patients. *Journal of the International Neuropsychological Society, 12*:327–36

Pullman D. (1996). Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law Journal, 4*:197–219.

Pullman, D. (2002). Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering. *Theoretical Medicine & Bioethics Journal, 23:*75–94.

Schepers, J. P., Koopmans, R. T. and Bor, J. H. (2000).Patients with Korsakoff's syndrome in a nursing home:characteristics and comorbidity. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 31*: 113–118.

Smith, J., & Osborn, M. (2007, September 26). *Sagepub.* Opgeroepen op Mei 3, 2015, van Interpretative Phenomenological Analysis: http://www.sagepub.com/upmdata/17418_04_Smith_2e_Ch_04.pdf

Tadd, W., Vanlaere, L., Gastmans, C. (2010). Clarifying the Concept of Human Dignity in the Care of the Elderly. A Dialogue between Empirical and Philosophical Approaches. *Ethical Perspectives, 17(*1): 253-281.

Van Gennip, I., Pasman, H., Oosterveld-Vlug, M., Willems, D., Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. International Journal of Nursing Studies, 50:1080-1089

d'Ydewalle, G., Van Damme, I. (2007). Memory and the Korsakoff syndrome: not remembering what is remembered. *Neuropsychologia, 45*:905–20.