



WarmThuis

wonen en welzijn voor mensen met dementie

WarmThuis, een visie op wonen en welzijn voor mensen met dementie

Auteurs:

Leny Haaring, Gz-psycholoog

Hans Houweling, ouderenarts

Dieneke Smit, gerontoloog en gezondheidswetenschapper

Hugo van Waarde, verplegingswetenschapper

Toelichting

Dit document beschrijft de visie van waaruit stichting WarmThuis vorm en inhoud wil geven aan wonen en welzijn voor mensen met dementie.

Voor medewerkers¹ van WarmThuis vormt het de basis van waaruit zij hun werkzaamheden uitvoeren. Voor bewoners en hun belangenvertegenwoordigers vormt het een referentiepunt waaraan zij de door WarmThuis geleverde prestaties kunnen toetsen.

Voor organisaties die geïnspireerd zijn door WarmThuis vormt het een onderlegger voor het ontwikkelen van een eigen werkwijze.

Voor de auteurs van dit document vormt het een momentopname in een proces van continue ontwikkeling. Visie is geen statisch begrip, ze wordt gevormd door wat zij in de dagelijkse praktijk zien en ervaren. Leren is een proces van waarnemen, kritisch nadenken, bespreken, toetsen en evalueren. De auteurs raken graag geïnspireerd door anderen.

¹ In dit document wordt consequent het begrip medewerker gebruikt; daarmee worden bedoeld alle personeelsleden van WarmThuis die betrokken zijn bij de dagelijks begeleiding en verzorging van de bewoners

1 Inleiding

Stichting WarmThuis, *wonen en welzijn voor mensen met dementie*, is in 2007 opgericht door een aantal enthousiaste mensen met jarenlange ervaring in de psychogeriatrische zorg. Eind jaren tachtig waren zij betrokken bij de opzet van het Anton Pieckhofje in Haarlem; het eerste kleinschalig alternatief voor een psychogeriatrisch verpleeghuis. Hoewel het concept van 'kleinschalige zorg' aanvankelijk schoorvoetend werd gevolgd, lijkt het sinds een aantal jaren toonaangevend te worden in de residentiële zorg voor mensen met dementie.

De initiatiefnemers van WarmThuis zijn ervan overtuigd dat de visie van waaruit zorg aan mensen met dementie wordt verleend van groot belang is. De stichting is dan ook opgericht met de volgende doelstellingen:

- Aantonen dat een duidelijke visie een belangrijke basis vormt voor zorgverlening aan mensen met dementie;
- Onder de naam WarmThuis[®] verder ontwikkelen van een zorgvisie voor mensen met dementie, tot een geïntegreerd model van wonen en welzijn voor mensen met dementie;
- Vanuit deze visie ontwikkelde huisvesting (met specifieke zorg) beschikbaar stellen aan mensen met dementie, ongeacht hun financiële draagkracht en ongeacht de mate van zorg die zij nodig hebben;
- Trainen, begeleiden en coachen van een eigen team van medewerkers;
- Helpen realiseren van goede kwaliteit van zorg bij organisaties die kleinschalige zorg (willen gaan) bieden, door het ontwikkelen van een expertisenetwerk met een aanbod van adviezen, cursussen, trainingen, workshops en supervisie;
- Bijdragen aan de verdere ontwikkeling van wetenschappelijke kennis op het gebied van zorg voor mensen met dementie en zijn of haar omgeving, door op kleine schaal het effect van interventieprogramma's te onderzoeken².

In dit document wordt de visie waaruit WarmThuis invulling geeft aan haar doelstellingen verder beschreven en onderbouwd. Dit gebeurt als volgt:

Hoofdstuk 2 beschrijft kort de geschiedenis van de zorg voor mensen met dementie en de ontwikkeling van de uitgangspunten van de visie van WarmThuis.

Hoofdstuk 3 beschrijft een aantal theorieën, a. over de consequenties van de ziekte dementie voor de betrokkene, b. over dementiezorg en c. over een betekenisvolle omgeving. Zij vormen de onderbouwing voor de visie van WarmThuis.

Hoofdstuk 4 beschrijft de visie van WarmThuis op de organisatie van de zorg voor mensen met dementie in een kleinschalige woonvorm; de vertaling van de theorie naar de praktijk.

2 Geschiedenis en ontwikkeling

2.1 Geschiedenis van de zorg voor mensen met dementie

Zorg voor mensen met dementie is sterk in ontwikkeling. Dat hangt mede samen met de enorme groei van het aantal mensen met dementie analoog aan de vergrijzing van de bevolking. Dementie is

² Dit gebeurt in samenwerking met een onderzoeksinstituut en resulteert in toegankelijk geschreven artikelen. (Zo mogelijk wordt een 'academische kleinschalige woonvorm' gevormd.)

vooral een ziekte die ouderen treft; 20% van de mensen ouder dan 80 jaar lijdt aan een of andere vorm van dementie. Dit getal loopt op naar 40% van de mensen ouder dan 90 jaar. Dat betekent overigens niet dat dementie niet op jonge leeftijd voorkomt, naar schatting zijn 12.000 mensen met dementie jonger dan 65 jaar. Het totaal aantal mensen met dementie wordt door Alzheimer Nederland geschat op 250.000 (Alzheimer Nederland, 2010).

Halverwege de vorige eeuw waren er vrijwel geen instellingen gespecialiseerd voor psychogeriatrische zorg. De weinige mensen met dementie die er waren, werden vooral thuis opgevangen of op verblijfsafdelingen van psychiatrische ziekenhuizen en in particuliere tehuizen. Dementie werd beschouwd als een psychiatrische aandoening en de focus van de zorgverlening was medisch- verpleegtechnisch van aard met veel aandacht voor de lichamelijke verzorging. Nadat in 1968 de AWBZ werd ingevoerd, ontstond er een enorme groei van verpleeghuizen. In het begin richtten deze verpleeghuizen zich alleen op de zogenaamde somatische patiënten; mensen met lichamelijke problematiek. Het eerste verpleeghuis bedoeld voor 'geestelijk gestoorde bejaarden' werd in 1959 geopend: Nieuw Toutenburg (Houweling, 1993). Maar het duurde tot het midden van de zeventiger jaren voordat meer verpleeghuizen zich gingen richten op mensen met dementie.

Ook in deze verpleeghuizen bleef de zorg sterk medisch van karakter. De structuur van de instellingen was immers geënt op de ziekenhuizen. Afdelingen bestonden uit dertig "bedden" en de "patiënten" sliepen op 4 tot 6 persoonszalen. Er was een gemeenschappelijk dagverblijf waar de patiënten overdag verbleven en de maaltijden gebruikten. De medewerkers liepen in witte uniformen en er waren bezoektijden. De maaltijden werden bereid in een centrale keuken en geportioneerd uitgeserveerd.

De grootste groep medewerkers bestond uit ziekenverzorgenden die zich vooral bezig hielden met de lichamelijke zorgverlening, zoals wassen, verschonen en helpen met voeding. Er was weinig aandacht voor (en kennis over) psychische zorgvragen, met als gevolg dat veel "gedragsstoornissen" optraden zoals onrustig en schijnbaar doelloos heen en weer lopen, agressie, luid roepen of slaan op tafels en deuren, of juist apathie. Als behandeling werd vaak gekozen voor sederende psychofarmaca of fysieke maatregelen zoals fixatie aan stoel of in bed.

Vanuit een gevoel van onmacht en de behoefte meer te willen doen voor mensen met dementie ontstonden er in de zeventiger en tachtiger jaren nieuwe 'therapeutische' benaderingen zoals bijvoorbeeld de realiteitsoriëntatie benadering, validation, het snoezelen en later de belevingsgerichte zorg. Hierbij kwam er meer aandacht voor de psychische problemen die samenhangen met dementie.

In die tijd werd ook in Haarlem het psychogeriatrisch verpleeghuis Overspaarne ingericht. Hier ontwikkelde zich werkenderwijs een zorgvisie die bekend is geworden onder de naam Warme Zorg. Vanuit en in vervolg op deze visie werd in 1989 het Anton Pieckhofje ontwikkeld en gerealiseerd. Het Anton Pieckhofje is de eerste kleinschalige woonvorm in Nederland die gold als een volwaardig alternatief voor de reguliere verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Zorg werd - en wordt nog steeds - geboden in een betekenisvolle omgeving die een "thuis" vormt voor de bewoners en waar Warme Zorg centraal staat.

WarmThuis is een verdere uitwerking van de zorgvisie Warme Zorg.

2.2 Visie WarmThuis

Goede kwaliteit van zorg en dienstverlening begint bij een gemeenschappelijke en gedragen visie. De visie van WarmThuis vloeit voort uit een aantal zorgconcepten en -theorieën die door de jaren heen zijn ontwikkeld.

Sinds de tachtiger jaren van de vorige eeuw zijn er diverse sociaalpsychologische en verpleegkundige theorieën ontwikkeld die meer aandacht besteden aan de competenties en behoeften van mensen met dementie. In de visie van WarmThuis staan de theorieën van Warme Zorg, Persoonsgerichte Zorg en Belevingsgerichte Zorg centraal. Daarnaast krijgt de betekenis van de woonomgeving en het effect van de ziekte op de persoon met dementie en op de omgeving een belangrijke plaats in deze visie. In het volgende hoofdstuk (3) worden aspecten van deze zorgconcepten uitgelicht die elkaar aanvullen of overlappen. Zij vormen de theoretische basis van de visie, en daarmee de activiteiten en doelstellingen van WarmThuis.

Sterk samengevat luidt de visie van WarmThuis:

Mensen met dementie zijn in de eerste plaats mensen met dementie, met dezelfde ervaringsgebieden en basisbehoeften als ieder ander. Als gevolg van cognitieve en geheugendefecten en de psychologische gevolgen hiervan verdwijnen echter de continuïteit uit en de grip op hun leven. Dit heeft grote gevolgen voor de persoon met dementie zelf, maar ook voor de familie en voor alle andere betrokkenen. Een betekenisvolle omgeving en een juiste benadering door de medewerkers zijn nodig om de persoon in staat te stellen maximaal zelfstandig (autonoom) te functioneren en zich fysiek (use it or lose it), sociaal (in relatie tot anderen) en psychologisch (ten aanzien van het zelfbeeld) staande te houden. Concreet betekent dit het scheppen van overzicht, veiligheid, vrijheid, begrip van de ervaring van mensen met dementie, oprechte communicatie en begeleiding in het ziekteproces, en het voorzien in de basale behoeften.

Deze visie veronderstelt een specifieke organisatie van de 'bedrijfsvoering'. Naast de aandacht en zorg voor de bewoners zelf is er enerzijds aandacht voor opleiding, ondersteuning en coaching van de medewerkers, en anderzijds voldoende aandacht voor en samenwerking met de familie en omgeving. Deze vertaling van de visie naar de praktijk wordt beschreven in hoofdstuk 4.

3 Enkele relevante zorgtheorieën

3.1 Dementie en de gevolgen voor de persoon

Dementie, wat betekent dat voor mensen die het overkomt? Hoe verandert hun gedrag hierdoor en hoe beleven mensen met dementie hun ziekteproces? Vragen die niet gemakkelijk te beantwoorden zijn.

Het gaat bij het begrip dementie niet om een eenduidige ziekte, maar om een verzameling symptomen. In de laatste Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie (EBRO, 2005) wordt dementie gezien als een reeks van klinische syndromen. Deze syndromen worden veroorzaakt door verschillende hersenziekten en gekenmerkt door combinaties van meervoudige stoornissen in cognitie, stemming en gedrag. Om de diagnose 'dementie' te mogen stellen moet er sprake zijn van:

- stoornissen in minstens twee cognitieve functies en

- een progressieve achteruitgang waardoor mensen niet meer in staat zijn zich zelfstandig te handhaven in de maatschappij.

Kenmerkend bij de meeste typen van dementie is de achteruitgang van geheugenfuncties, zoals het korte termijngeheugen. Daarnaast speelt de achteruitgang van uitvoerende (executieve) functies een rol, zoals planning en overzicht en mentale flexibiliteit.

Oorzaken van dementie

De ziekte van Alzheimer, waarbij de cellen in bepaalde delen van de hersenen niet meer functioneren, is de meest voorkomende oorzaak van dementie. Hierbij komen vooral de progressieve geheugen- en oriëntatieproblemen voor. Naarmate de ziekte voortschrijdt, kan degene met deze ziekte ook te maken krijgen met planning- en overzichtsproblemen, stoornissen in de taal (afasie) en het handelen (apraxie).

Bij vasculaire vormen van dementie, waarbij sprake is van afsluiting van bloedvaten in de hersenen, en bij Parkinsondementie speelt mentale traagheid een belangrijke rol en komen stemmingsproblemen zoals depressie vaker voor. De combinatie van geestelijke achteruitgang en lichamelijke verschijnselen is kenmerkend voor een vasculaire dementie. Bij deze vorm kunnen patiënten ook problemen krijgen met het lopen, spreken en slikken.

Bij mensen met een frontotemporale vorm van dementie (waarvan de oorzaak nog niet voldoende bekend is) staan stoornissen in de uitvoerende (executieve) functies op de voorgrond, hierbij gaat het om problemen in het aansturen van het gedrag. Problemen als inflexibel gedrag, verlies van overzicht, oordeels- en kritiekstoornissen, ontremming maar ook gebrek aan initiatief kunnen zich voordoen. Iemand met een frontotemporale dementie kan in een later stadium van de ziekte ook andere cognitieve problemen krijgen zoals geheugen-, taal- en handelingsproblemen.

Mensen met een Lewy body dementie hebben vaak last van hallucinaties en hebben periodes van sterke verwardheid. Naast genoemde soorten van dementie zijn er nog een aantal minder voorkomende typen van dementie zoals Alcoholdementie, de ziekte van Binswanger en dementie ten gevolge van Aids.

Grote individuele verschillen

De verschillende typen dementie hebben elk hun specifieke invloed op het gedrag van de persoon. Daarnaast zijn er andere factoren van invloed op de manier waarop iemand op de ziekte reageert, zoals lichamelijke factoren, de persoonlijkheid, de levensloop en de aangeleerde vaardigheden om met moeilijke situaties om te gaan (copingstrategieën).

Gedrag is altijd de resultante van de voortdurende interactie van een persoon en zijn omgeving. Wie dagelijks met mensen met dementie omgaat, ziet daarom ook grote verschillen in gedrag. De individuele verschillen zijn vaak groter dan de overeenkomsten, zeker in het begin van het ziekteproces, maar ook in het verdere verloop ervan. Door de cognitieve achteruitgang is iemand steeds minder in staat informatie op te nemen en te verwerken. Het zelfstandig functioneren van de persoon in kwestie wordt hierdoor bedreigd. Afhankelijk van de persoon en zijn copingstrategieën kan iemand hier boos of passief op reageren. Geheugenproblemen en het kwijtraken van het besef van tijd en plaats zorgen ervoor dat de grip op het leven verdwijnt en dat kan angst en onrust veroorzaken. Het niet meer logisch kunnen denken geeft vaak aanleiding tot misverstanden, wat tot ergernis en boosheid bij alle betrokkenen kan leiden. Problemen in de taal, zowel het zich uiten als het begrijpen ervan, heeft grote consequenties voor het contact met anderen en dus ook voor het gedrag en het beleven. Een gevolg daarvan kan zijn dat mensen zich terugtrekken uit het contact en zo vereenzamen.

Hoe mensen met dementie hun ziekteproces beleven kan men het beste aan hen zelf vragen. Mensen in de beginfase van hun ziekte beseffen vaak dat er iets niet goed gaat. Ze voelen zich raar in hun hoofd, schrikken als ze iets niet meer kunnen of wanneer ze fouten maken. Een begrijpelijke reactie hierop is onzekerheid, machteloosheid of angst. Het betekent dat sommige mensen met dementie wel ziektebesef hebben; het gevoel dat er iets niet goed gaat. Ziekte-inzicht gaat verder en is de notie dat dit gevoel veroorzaakt wordt door de ziekte dementie en wat hiervan de gevolgen zijn. Bij mensen met een vasculaire vorm van dementie is er vaker sprake van ziektebesef dan bij mensen met een Alzheimerstype dementie.

Bij het verdere verloop van een dementie is reflecteren op wat er zich in de gedachten wereld afspeelt, juist iets wat niet meer lukt.

Daardoor komt het dat 'hoe mensen met dementie zich voelen' meestal een interpretatie is van mensen die dit vanuit een goed functionerend brein doen. Dat geeft – omdat we in de huid van de ander proberen te kruipen – vaak een onwezenlijk beeld.

Observatie van gedrag en emoties van de mens met dementie als uniek persoon moeten ons inzicht geven in hoe mensen hun ziekte beleven. Vanuit dat inzicht krijgen we aanknopingspunten voor de omgang. Daarbij is het belangrijk om de redenen en achtergronden van de emoties die we waarnemen, goed te analyseren. Dit om het gevaar van eigen interpretaties zo veel mogelijk te vermijden.

3.2 Warme Zorg (Houweling, 1987)

Omstreeks 1980 was Hans Houweling, als verpleeghuisarts, betrokken bij de opzet van een psychogeriatrisch verpleeghuis in Haarlem. De opzet was anders dan wat destijds gebruikelijk was; de medewerkers droegen geen uniform en er werd niet naar zorgzwaarte gedifferentieerd. De afdelingen waren niet gesloten waardoor de bewoners zich door het gehele gebouw konden begeven. Er werd principieel geen gebruik gemaakt van fixatiemiddelen zoals zweedse banden en bewoners werden gestimuleerd om hun huisdieren en eigen meubelen mee te nemen. Het geneesmiddelengebruik, in het bijzonder dat van psychofarmaca, was extreem laag. Voorafgaand aan de opname vond altijd een huisbezoek plaats en was er uitgebreid contact met de familie die uitgenodigd werd om een persoonlijke levensgeschiedenis van de betrokkene te beschrijven. Er was wekelijks een bewonersoverleg waar de bewoners werden doorgesproken met alle medewerkers van de afdeling, de arts en de psycholoog, waarbij veel aandacht besteed werd aan de beleving van de bewoner, maar ook aan de gevoelens van de medewerkers, in het bijzonder de machteloosheid over de onvermijdelijke achteruitgang van bewoners. Wat opviel waren de intuïtieve handelingen van de verzorgenden zoals het 's nachts nog eens instoppen van een bewoner, het maken van een praatje met iemand die uit bed gekomen was, het slaan van een arm om een bewoner met (onbegrepen) verdriet. Duidelijk werd dat een dergelijke troostende attitude een positief effect had op de bewoner hetgeen zich vertaalde in minder onrust en minder roepen. Ook het gezamenlijk eten aan gedekte tafels met servies droeg daaraan bij (Houweling, 1990).

Gehechtheid

Tijdens een internationale cursus in Nottingham werd Houweling gewezen op de attachment theorie van John Bowlby (1969; 1973; 1980) die er in het kort op neer komt dat elk levend wezen in situaties van levensbedreiging de (veilige) nabijheid zoekt van een gehechtheidsfiguur (veelal de moeder). Dit gedrag is instinctmatig en heeft overlevingsbetekenis.

In Nederland bleek gerontopsycholoog Bère Miesen (1990) bezig met een academisch proefschrift waarin hij het zoekende en angstige gedrag van mensen met dementie beschrijft als gehechtheidsgedrag.

Dementie is een dramatische ziekte waarbij als gevolg van cognitieve en geheugendefecten de continuïteit uit het leven verdwijnt. De betrokkene ervaart zichzelf daardoor in een omgeving die onbekend en daarmee onveilig is. In die omgeving worden niet-vertrouwde (anonieme) personen niet of gebrekkig herkent. Dit alles genereert gevoelens van verlorenheid, onzekerheid en daarmee angst. In zulke situaties wordt volgens John Bowlby (1969; 1973; 1980) het van nature aanwezige gehechtheidsgedrag gereactiveerd en dat uit zich in een aantal verschijnselen zoals:

- Op zoek gaan naar huis
- Op zoek gaan naar vertrouwde personen (vader, moeder, kinderen)
- Vastklampen aan vertrouwde personen

Als geen resultaat wordt geboekt, met andere woorden als er geen gehechtheidsfiguur beschikbaar is, ontstaan gedragingen zoals:

- Onrust
- Agressie indien belemmeringen worden ervaren
- Roepen (schreeuwen) vooral indien mobiliteit belemmerd is of wordt

Gehechtheidsgedrag is normaal menselijk gedrag dat tracht de afstand tussen de betrokkene en de gehechtheidsfiguur zo klein mogelijk te maken. De gehechtheidsfiguur is in de basis de moederfiguur (bij het kind) maar kan bij gebrek aan moeder vervangen worden door een begripvolle en vertrouwenwekkende derde en zelfs door een vertrouwd attribuut (transitional object) zoals een knuffel. Warme Zorg erkent en herkent het gedrag van een persoon met dementie als gehechtheidsgedrag en reageert hierop zowel in de wijze van interactie met de betrokkene als in het creëren van een vertrouwde (betekenisvolle) omgeving. Voor de begeleider/zorgverlener betekent dit een omslag in denken en doen. Zij dient het gedrag van betrokkene te kunnen begrijpen als gehechtheidsgedrag en daarop adequaat te reageren. Zij moet veiligheid en nabijheid kunnen bieden, kunnen troosten. Daar hoort dikwijls ook het hebben van lichamelijk contact bij. Dat stelt hoge eisen aan professionaliteit. Coaching en supervisie vanuit de organisatie is daarbij van groot belang.

3.3 Persoonsgerichte Zorg (Tom Kitwood, 1997)

In het boek *Dementia Reconsidered* (1997) zette Tom Kitwood zijn visie op dementie en de behoeftes voor goede zorg voor mensen met dementie uiteen. Kitwood keerde zich hierbij af van het destijds gangbare (medische) paradigma, dat alleen de hersenbeschadiging van mensen met dementie erkent en niet de psychologische gevolgen. In dit paradigma wordt dan ook niets gezegd over hoe voor mensen met dementie te zorgen, wat het zorgproces vaag, ondoorzichtig en theorieeloos maakt. Het suggereert bovendien dat niemand met dementie zich goed kan voelen totdat er een medicijn voor dementie wordt gevonden.

Bij persoonsgerichte zorg (person centered care) wordt iemand met dementie in eerste plaats behandeld als uniek persoon. De eigen identiteit van de persoon (zijn 'personhood') vormt dan ook het uitgangspunt in de zorg, en niet de ziekte.

Kitwood beschrijft 17 voorbeelden van persoonssondermijnende gedragingen (malignant social psychology) (zie bijlage). Dit zijn persoonssondermijnende manieren waarop zorgverleners omgaan met de persoon met dementie. Volgens Kitwood zorgen deze persoonssondermijnende gedragingen

ervoor dat het ziekteverloop van de persoon met dementie wordt versneld, of soms zelfs hierdoor wordt veroorzaakt. Kitwood gaat er namelijk vanuit dat dementie een samenspel is van psychologische gebeurtenissen en hersenactiviteit, waaraan hersenontwikkeling of –degeneratie ten grondslag ligt. Dat dementie niet alleen veroorzaakt wordt door hersendegeneratie, blijkt uit het feit dat er ook hersenbeschadiging of -afsterving kan plaatsvinden zonder verschijnselen van dementie. Aan de andere kant kan een persoonsversterkende benadering cognitieve achteruitgang juist compenseren. Kitwood heeft 12 persoonsversterkende gedragingen (positive person work) geïdentificeerd (zie bijlage). Wanneer mensen met dementie optimaal worden benaderd, is het mogelijk dat zij tot aan hun dood een goed welbevinden ervaren, ongeacht het natuurlijk beloop van hun ziekte.

Basisbehoeften centraal

Bij persoonsgerichte zorg staan de basisbehoeften van mensen met dementie centraal. Kitwood stelt dat wanneer er niet aan een behoefte wordt voldaan, iemand niet kan functioneren als een persoon. Mensen met dementie hebben dezelfde behoeften als mensen zonder dementie. Bij iemand met dementie komen deze behoeften echter sterker tot uiting, omdat de persoon kwetsbaarder is en vaak zelf niet meer in staat om zijn behoeften te vervullen. Kitwood omschrijft vijf basisbehoeften die bij dementie extra sterk aanwezig zijn:

1. *Troost (comfort)*. Troosten houdt het bieden van warmte en kracht in. Dit stelt mensen met dementie in staat overeind te blijven wanneer zij de grip op het leven dreigen te verliezen.
2. *Gehechtheid (attachment)*. Mensen met dementie hebben waarschijnlijk net zo'n sterke behoefte aan gehechtheid als jonge kinderen, doordat het leven wordt overschaduwd door onzekerheden en angsten. Zij hebben iemand nodig waaraan zij zich kunnen hechten, en veiligheid.
3. *Participatie (inclusion)*. Bij mensen met dementie komt de sociale natuur van de mens extra naar boven. Er is een sterke behoefte om erbij te horen.
4. *Bezigheid (occupation)*. Het is belangrijk dat mensen met dementie betrokken zijn in het leven op een voor hen van significante betekenis zijnde manier. Dit moet gebaseerd zijn op de vermogens en krachten van de persoon. Het betekent dat mensen een soort project hebben. Dit kan werk zijn, een hobby, of simpelweg spelen. De levensgeschiedenis van een persoon kan helpen om een geschikte activiteit te vinden.
5. *Identiteit (identity)*: Wanneer mensen de grip op het leven verliezen, dreigt men ook de identiteit te verliezen. Identiteit wordt bij mensen met dementie met name ontleend aan de omgang met anderen en aan wat je doet. Hiervoor is persoonlijke veiligheid, warmte en affectie nodig. Weer zijn de levensgeschiedenis en ook empathie belangrijke uitgangspunten.

Bovenstaande behoeften zijn allemaal met elkaar verbonden, en zijn even belangrijk. Een overstijgende behoefte is de behoefte aan liefde.

Het verbeteren van de zorg voor mensen met dementie begint volgens Kitwood bij het verbeteren van de kwaliteit van de interactie tussen zorgverleners en personen met dementie, zodat behoeften kunnen worden geïdentificeerd en mensen in staat zijn hun eigen leven te leiden. Hierbij wordt het belang benadrukt dat de medewerker haar³ eigen angsten en boosheid onderkent. Zorgrelaties moeten gebaseerd zijn op empathie en niet op projectie van de eigen gevoelens. De zorgorganisatie moet het gehele proces van persoonsgerichte zorg bewaken.

³ Omdat 90% van de medewerkers in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie vrouw is, worden medewerkers hier aangeduid met 'haar'. Medewerkers kunnen natuurlijk evengoed man zijn.

3.4 Geïntegreerde Belevingsgerichte Zorg (van der Kooij, 2002)

Het gedrag van mensen met dementie is niet alleen te begrijpen als gevolg van het ziektebeeld, maar wordt ook beïnvloed door intrapsychische factoren zoals persoonlijkheid en karakter, en door externe factoren zoals de sociale en fysieke omgeving. Het gedrag zoals zich dat manifesteert, is voor een deel te beschouwen als een manier om de gevolgen van de ziekte het hoofd te bieden, dus als copinggedrag (Dröes, 1991). Medewerkers kunnen copinggedrag beïnvloeden en Geïntegreerde Belevingsgerichte Zorg biedt hiervoor een handvat (de Lange, 2004).

Geïntegreerde belevingsgerichte zorg staat voor “het op de individuele dementerende verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften, en lichamelijke en psychische beperkingen, met het doel dat de bewoner zo veel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is zijn gevoel van eigenwaarde te behouden”. Het woord ‘geïntegreerd’ verwijst naar de gedachte dat de verschillende belevingsgerichte benaderingen die waren ontstaan heel goed in combinatie kunnen worden toegepast, afhankelijk van de zorgbehoefte van de individuele bewoner. Daarnaast moet belevingsgerichte zorg niet worden toegepast als kortdurende behandeling, maar volledig worden geïntegreerd in de 24-uurs zorg.

Twee belevingswerelden

Bij geïntegreerde belevingsgerichte zorg richt de medewerker zich op de interactie tussen twee belevingswerelden: die van de medewerkende zelf en die van de persoon met dementie. Het accent ligt hierbij op de wisselwerking van gevoelens. Er moet aandacht zijn voor de gevoelens van de zorgontvanger, maar ook voor de gevoelens van de medewerker omdat deze elkaar beïnvloeden. Medewerkers worden dan ook gestimuleerd stil te staan bij emotionele spanningen en conflicten die zijzelf tijdens de zorg ervaren.

Contact tussen medewerkers en de persoon met dementie wordt bereikt door een zorgattitude waarin betrokkenheid en ontvankelijkheid centraal staan. Hoe ontvankelijker de medewerker durft te zijn voor indrukken, hoe creatiever en trefzekerder haar reactie. In plaats van te kijken naar wat een persoon zelf kan, wordt gekeken naar hoe de persoon zichzelf beleeft. Daarbij is er aandacht voor iemands sociale en persoonlijke geschiedenis, doorgemaakte crises en onvervulde verlangens. Verzorgenden leren op verschillende manieren contact te maken met bewoners: lichamelijk, zintuiglijk, emotioneel, verstandelijk, sociaal en spiritueel. Op die manier ontdekken ze de mogelijkheden die mensen met dementie hebben op deze verschillende terreinen en krijgen ze inzicht in de belevingswereld van mensen met dementie. (van der Kooij, 2002; de Lange, 2004)

3.5 De betekenis van de omgeving (materieel en immaterieel)

De omgeving waarin een persoon met dementie verblijft, kan de geborgenheid en veiligheid bieden waar deze mensen behoefte aan hebben en daarom veel bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Een op deze manier betekenisvolle omgeving geeft ook betekenis aan de individu. Kleinschalig wonen vormde de eerste stap richting een betekenisvolle omgeving. Belangrijke kenmerken van kleinschalig wonen zoals de pioniers het bedacht hebben zijn (te Boekhorst, 2007; Krijger, 2007):

- Een als woning herkenbare huisvesting (archetype huis)
- Groepen van maximaal 6 bewoners
- Bewonersselectie op basis van gemeenschappelijke leefstijl (waarden, activiteiten)

- Een eigen slaapkamer ingericht in samenspraak met of door familie/relaties
- Herkenbare huishoudelijke activiteiten
- Een logische interne (en externe) architectuur
- Heldere zichtlijnen
- Een vast team van empathische en deskundige medewerkers

Tegenwoordig gaan veel zorgvoorzieningen over tot kleinschalig wonen waarbij bovenstaande kenmerken in meer of mindere mate zijn aangenomen in de zorgvoorziening (Smit e.a., 2010). Het echte doel van kleinschalig wonen gaat echter verloren wanneer bovenstaande kenmerken als trucje worden toegepast om kleinschaligheid te bereiken. Het gaat er in eerste instantie niet zozeer om wat je doet, maar waarom je de dingen doet. Een betekenisvolle omgeving gaat daarmee nog een stap verder dan kleinschalig wonen door de behoeften van de bewoner als uitgangspunt te nemen en deze persoon zoveel mogelijk te ondersteunen tijdens het dementieproces. Voortvloeiend uit Warme Zorg kan een omgeving het volgende betekenen voor de persoon met dementie:

- *Compensatie*: De omgeving kan tot op zekere hoogte compenseren voor de cognitieve achteruitgang, waardoor mensen met dementie min of meer in staat zijn zichzelf (zelfstandig) te oriënteren. Belangrijke factoren die hieraan bijdragen zijn een klein bewonersaantal, een duidelijke en overzichtelijke plattegrond van de woonvoorziening, en de aanwezigheid van maar één huis/eetkamer (Marquardt & Schmiege, 2009). Mensen raken minder in de war in een kleine overzichtelijke omgeving, deze komt als minder bedreigend over, en mensen weten beter de weg naar bijvoorbeeld het toilet, de eigen zitslaapkamer of de huiskamer.
- *Prikkels*: De huiselijke, compenserende omgeving biedt herkenbare non-cognitieve (sensorische) prikkels. De op observatie gebaseerde veronderstelling is dat de sensorische functies van mensen met dementie minder of niet aangetast zijn en in sommige situaties mogelijk compensatoir versterkt zijn. Door bijvoorbeeld zelf te koken in de woongroep en de etensgeuren die hiermee gepaard gaan, kan de eetlust worden opgewekt.
- *Veiligheid*: Hierop voortbordurend biedt de omgeving veiligheid. Door de overzichtelijkheid, de vertrouwde spullen en het feit dat de aanwezige medewerker bijna constant zichtbaar is, kan de omgeving angst ten gevolge van de behoefte aan gehechtheid tegengaan.
- *Thuis zijn*: Een woonvoorziening voor mensen met dementie moet een plek zijn waar bewoners tot hun dood kunnen blijven wonen. De omgeving vormt dan ook het thuis van haar bewoners; de medewerker is hier eigenlijk 'slechts' op bezoek. Het is daarom niet passend om zorg te verlenen op een afdeling met instellingskenmerken zoals uniformen, bewegwijzering, dagindeling en anonieme routes (zoals maaltijden die centraal aangeleverd worden). De woonvoorziening moet huiselijk zijn, ingericht met herkenbare meubels en persoonlijke spulletjes. Dit geldt voor de gemeenschappelijke en individuele ruimten. Een huiselijke inrichting is geassocieerd met een verbeterd intellectueel en emotioneel welzijn, meer sociale interactie, verminderde agitatie, verminderd 'uitgangzoekend gedrag', meer plezier, en een verbeterde functionaliteit (Day, Carreon & Stump, 2000).
- *Bewoners maken deel uit van het huishouden*: Door met de omgeving een thuis te bieden voor de bewoners met dementie, wordt het leven hier verder doorgezet in plaats van stilgezet in een instituut. Het feit dat hier een huishouden wordt gerealiseerd waar de bewoner onderdeel van uitmaakt, geeft betekenis aan zijn of haar leven. De invulling van dit huishouden is daarmee essentieel. Autonomie, eigen regie en privacy van bewoners zijn daarbij van groot belang. Bewoners moeten maximaal worden ondersteund in deze waarden om de identiteit en eigenwaarde te behouden. Bewoners bepalen zoveel mogelijk de invulling van de dag en wat er

wordt gegeten. Koken gebeurt in de woongroep zelf. Omdat zelf koken verdere betekenis geeft aan het dagelijks leven van de bewoners en bovendien de eetlust opwekt is de discussie over wel of niet zelf koken in een woonvoorziening voor mensen met dementie passé.

- *Participatie*: Wanneer de huisvesting wordt vormgegeven in kleine overzichtelijke groepen van lotgenoten vindt sneller interactie plaats. Mensen komen makkelijker met elkaar in gesprek, al dan niet met hulp van medewerkers. Dit, tezamen met betekenisvolle activiteiten, faciliteert participatie.
- *Betrokken en deskundige medewerkers*: De zorg voor mensen met dementie kan alleen aansluiten bij hun behoeften, wanneer die wordt geboden door empathische, betrokken en deskundige medewerkers. Door een klein, vast team aan een woongroep voor mensen met dementie te koppelen, ontstaat een hechtere band tussen medewerkers en bewoner omdat de medewerkers beter op de hoogte is van de gewoonten en behoeften van de persoon met dementie. De zorgmedewerker moet zich kunnen verdiepen van de levensgeschiedenis van de persoon en ondersteund worden in hun omgang met de bewoners. Dit draagt bij aan de relatie tussen bewoner en de medewerkers. Bij een vast team voor een kleine groep bewoners is het belangrijk aandacht te besteden aan reflectie en de mogelijkheid tot "stoom afblazen".
- *Adaptatie*: Een betekenisvolle omgeving waarin bovenstaande uitgangspunten zijn verwerkt maakt de aanpassing aan de nieuwe leefsituatie makkelijker. Volgens Teake Ettema e.a. (2007) vormt adaptatie het belangrijkste uitgangspunt voor een goede kwaliteit van leven van mensen met dementie in een woonzorgvoorziening.

4 De organisatie van kleinschalige zorgverlening

4.1 De rol en positie van de medewerkers

Medewerkers van kleinschalige woonvoorzieningen vinden hun werk doorgaans creatief, uitdagend en afwisselend. Dat komt omdat ze er zelfstandig werken, ze er zelf hun tijd kunnen indelen en zelf zaken kunnen inbrengen. Hierdoor ervaren ze veel vrijheid in hun werk en veel kansen om zichzelf te ontwikkelen. Bovendien geven ze aan dat het contact met de bewoners in een kleinschalige setting persoonlijker is. Omdat er in kleine groepen wordt geleefd, hebben de medewerkers meer aandacht, tijd en rust en leren ze de bewoners beter kennen. Zo bleek uit onderzoek van Martha Talma en Ben Stoelinga (2004). Bovendien kwam naar voren dat er veel minder dan in een grootschalig verpleeghuis op de 'automatische piloot' wordt gewerkt. Daardoor hebben medewerkers het gevoel dat ze bewoners meer in hun waarde kunnen laten.

In de manier van zorg verlenen die WarmThuis voor ogen staat, gaat het daarom om het aangaan van een langdurige (zorg-)relatie tussen medewerkers en bewoners. Vanuit die relatie bieden medewerkers houvast wanneer bewoners daar behoefte aan hebben, vanuit die relatie kunnen ze zich verplaatsen in de ander, en vanuit die relatie stimuleren ze als dit kan en nemen het over als het nodig is.

Medewerkers beïnvloeden door hun houding en gedrag de sfeer in een woning en tegelijkertijd moeten ze veel praktische zaken kunnen regelen. Het zijn evenwichtkunstenaars (Talma & Stoelinga, 2008) die van veel markten thuis zijn.

Problemen het hoofd bieden

Uit onderzoek blijkt dat medewerkers in de zorg voor mensen met dementie in hun werk met drie clusters van problemen te maken hebben:

1. Het nooit eindigende werk; wanneer heb je genoeg aandacht gegeven of naar iemand geluisterd?
2. De onzekerheid over hoe contacten met bewoners verlopen; veel gedrag wijkt af van wat we gewend zijn, wat is normaal?
3. Spanning tussen afstand en betrokkenheid; het werk vraagt betrokkenheid, maar hoe doseer je die? Hoe kun je er voor zorgen dat je problemen niet mee naar huis neemt?

Daarnaast is er in de relatie met mensen met dementie niet altijd sprake van wederkerigheid en hebben medewerkers te maken met onverwachte situaties en emotionele reacties. Ten slotte verlenen ze in teamverband 24 uur per dag zorg, wat hoge eisen stelt aan afstemming en samenwerking. (Boeije, 1994)

Het zijn de medewerkers die bij WarmThuis de beoogde manier van wonen en leven voor mensen met dementie in praktijk vorm geven. Om dit te kunnen doen, moeten zij over een groot aantal competenties beschikken: zich betrokken op kunnen stellen, nabij kunnen zijn, grenzen kunnen trekken, open, flexibel, creatief en deskundig zijn. Dat zijn geen geringe eisen en daarom worden medewerkers bij WarmThuis ondersteund door:

- Een heldere visie op (de zorg voor) mensen met dementie;
- Ruimte om de levensgeschiedenis van de bewoners te leren kennen;
- Formeel en informeel van elkaar en anderen te leren;
- Te reflecteren op eigen gevoelens en eigen handelen.

De uitgangspunten van de visie worden in dagelijkse overlegmomenten kritisch met elkaar besproken en zo in de dagelijkse praktijk bewaakt.

4.2 Rol en positie van het management

Omdat het de medewerkers zijn die de visie van WarmThuis in de dagelijkse praktijk inhoud geven, dient het primaat dan ook bij hen te liggen. Zij krijgen de ruimte om te experimenteren, binnen de grenzen van diezelfde visie. De rol van het management bestaat uit het scheppen van de voorwaarden (materieel en immaterieel), het bewaken van de grenzen en te ondersteunen waar dat nodig is. Daarvoor worden medewerkers uitgenodigd om met hun problemen, twijfels en eventuele gevoelens van onmacht naar buiten te komen.

Om medewerkers te ondersteunen in deze manier van werken zijn een aantal voorwaarden nodig. Wanneer van medewerkers wordt gevraagd om “gewoon” te doen (dat wil bijvoorbeeld zeggen, niet routinematig te werken) en nabij te zijn, wordt van hen verlangd om oude vertrouwde patronen, die ze in hun opleiding en vorige werkkringen hebben geleerd, los te laten (van Waarde, 2000). Hierdoor wordt een belangrijk deel van hun houvast ontnomen. De visie, voldoende kennis en vaardigheden en een goede ondersteuning van de leidinggevende zijn dan essentieel.

Concreet betekent dit dat de organisatie:

- zorgt voor een voortdurende dialoog tussen leidinggevende en medewerkers;
- de vrijheid geeft om medewerkers authentiek en creatief te laten zijn;
- zorgt dat ontwikkelen, leren en toepassen in de werksituatie in samenhang zijn met elkaar;
- niet alleen faciliterend maar ook inhoudelijk leiding geeft (de leidinggevende heeft een voorbeeldfunctie);

- de zorg zo wordt ingericht dat het contact tussen medewerkers en bewoners optimaal wordt gestimuleerd;
- professionele ondersteuning (door behandelaars), intervisie en scholing biedt.

In de locaties van WarmThuis zijn samenwerking, uitwisseling, feedback vragen en geven en nieuwe ideeën genereren de sleutelwoorden voor een goede organisatie.

4.3 Rol en positie van familie en andere naasten

Zorgen voor mensen met dementie vraagt veel van mantelzorgers: partners, kinderen en andere betrokkenen. Uit onderzoek blijkt dat mantelzorgers vaak overbelast en aan het eind van hun Latijn zijn (Zwaanswijk e.a., 2009). Zij hebben vaak lichamelijke en psychische klachten. Ook de sociale situatie verandert door de ziekte van de ander; er komt minder bezoek en er is gevaar voor sociale isolatie. Door de dementie verandert de relatie en raakt deze uit evenwicht. Mantelzorgers geven aan dat er sprake is van een rouwproces, terwijl de persoon in kwestie er lichamelijk nog is (Lindgren e.a. 1999). Wat dit allemaal voor gevolgen heeft voor partners, kinderen en familie hangt van veel factoren af; zoals de mate van zorg die nodig is, de persoonlijkheid van beide partners, hun copingstrategie met de veranderde situatie en de mate van praktische en sociale steun die ondervonden wordt.

Een opname in een zorginstelling wordt meestal niet bepaald door de ernst van het dementieproces, maar doordat het in de thuissituatie niet meer gaat. De draaglast van de betrokken mantelzorgers is groter dan hun draagkracht. Een opname gaat vaak gepaard met heftige emoties aan beide kanten. Bij familie roept het naast het verdriet om het afscheid ook gevoelens van tekortschieten en schuldgevoel op.

Daarbij speelt ook het negatieve imago van 'het verpleeghuis' hierin een rol. Bovendien geeft de omgeving van mantelzorgers soms een oordeel over een opname, zonder een idee te hebben van de ervaren zwaarte van de zorg voor iemand met dementie. Dit beeld en de oordelende omgeving maakt het voor familie extra zwaar.

Toch kan het feit dat de zorg erg zwaar is ook positieve gevolgen hebben, het geeft degene die zorgt ook voldoening en bevestiging. Het bevestigt het gevoel nuttig en nodig te zijn en dit kan het zelfvertrouwen van de mantelzorger versterken (Narayan e.a., 2001). Kortom er spelen tal van tegenstrijdige emoties bij familie als zij hun familielid met dementie naar een zorginstelling brengen.

Vanuit de medewerkers van een zorgorganisatie zal daarom begrip voor en ondersteuning en acceptatie van mantelzorgers nodig zijn in deze moeilijke situatie. Het is belangrijk dat familie zich thuis voelt, ondersteuning ervaart en er zo vertrouwen ontstaat in de zorgorganisatie.

Voor de persoon met dementie blijft het contact met familie en naasten onder alle omstandigheden erg belangrijk. Zij kennen de persoon het beste en kunnen veiligheid en vertrouwdheid bieden; hun zorg en aandacht houdt niet op bij opname of inhuizing.

Samenwerken met familie door zorgverleners is een vereiste om een klimaat te scheppen dat WarmThuis voor ogen staat. Voor een goede samenwerking zijn er een aantal uitgangspunten belangrijk: uitgaan van de behoeften van familie, continuïteit in het contact, persoonlijke aandacht en informatieve, psychosociale en praktische ondersteuning (Keesom, 2002).

In het dagelijkse contact en ook in de structurele overleggen wordt hier vorm aan gegeven. Familie wordt uitgenodigd voor en betrokken bij overleg en hebben een persoonlijk begeleider als

aanspreekpunt. Van de familie wordt verwacht dat zij de zorgvisie en consequenties hiervan onderschrijven. Bij lastige situaties zal overleg nodig zijn. De familie wordt uitgenodigd en gestimuleerd om zorg voor hun naasten te continueren en hun wensen en behoeften hierin aan te geven aan de medewerkers. Vrijheid, ook voor familie, is een uitgangspunt van de zorgvisie waarbij vanzelfsprekend ook rekening wordt gehouden met andere bewoners en hun familie. Een open contact tussen familie en medewerkers leidt tot een prettige sfeer en een goede woon- en leefomgeving voor de bewoner met dementie.

4.4 De relatie tot de omgeving (vrijwilligers, buurtbewoners)

In navolging van Kitwood is participatie van mensen met dementie een belangrijke kernwaarde. Net als iedereen hebben ook mensen met dementie de behoefte om erbij te horen. Participatie versterkt bovendien hun identiteit: hoe je jezelf ziet (zelfbeeld), komt deels voort uit de relatie met anderen en uit wat je doet.

Er bestond een periode dat men in zorgorganisaties dacht dat mensen met psychiatrische of psychogeriatrische problemen het best geholpen konden worden in een rustige omgeving die zich het liefst op redelijke afstand van de woonwijk bevond. De omgeving moest zoveel mogelijk 'prikkelarm' zijn. Met de antipsychiatrische beweging verstomde deze gedachte echter. De opkomst van kleinschalig wonen zorgde voor verder tegenwicht voor de situatie van mensen met dementie. Woonvoorzieningen voor mensen met dementie kunnen juist het beste in de woonwijk worden geplaatst, waar wat te beleven is en waar men de kans krijgt deel te blijven uitmaken van de maatschappij. Het plaatsen van een woonvoorziening in de woonwijk resulteert echter nog niet direct in participatie. Noodzakelijk is dat de organisatie hier actief in investeert. Het vraagt ook een ander beleid dan vaak gangbaar is in woonvoorzieningen voor mensen met dementie.

Allereerst is het van belang dat de woonvoorziening een plezierige plek is voor familie, vrijwilligers en buurtbewoners om langs te komen; waar zowel voor bewoners als bezoekers iets te beleven valt. Daarnaast is een goede maar vooral ook wederkerige relatie met de buurt essentieel. Een goede relatie met de buurt zorgt voor sympathie en veiligheid voor de bewoners, heeft invloed op eventuele ervaren overlast en kan tot leuke initiatieven leiden. De bewoners kunnen zo volwaardige buurtbewoners zijn. De buurt moet hier echter ook iets voor terugkrijgen. Het is daarom belangrijk buurtbewoners bij nieuwe ontwikkelingen rond de woonvoorziening te betrekken, hen voldoende te informeren over de gang van zaken in de woonvoorziening en wat zij van de bewoners kunnen verwachten. Sowieso is van belang dat alle bezoekers van de woonvoorziening (zowel buurtbewoners, vrijwilligers als mantelzorgers) altijd terecht kunnen voor vragen.

De organisatie kan de omgeving echter ook zelf actief bij de woonvoorziening betrekken. In de eerste plaats door het werven en vervolgens faciliteren van vrijwilligers. Vrijwilligers vormen een belangrijke sleutel tot succes van een woonvoorziening. Zij zorgen voor de zogenaamde slagroom op het toetje. Ook hier geldt dat vrijwilligers wel iets voor hun inzet terug moeten krijgen. Een goede coördinatie, maar ook het uiten van waardering en het geven van verantwoordelijkheid zorgt ervoor dat vrijwilligers plezier hebben in hun werk en zich blijven inzetten. Tenslotte zijn er vele initiatieven denkbaar die verdere participatie van de bewoners in de maatschappij in gang zetten. Denk aan het betrekken van scholen bij de woonvoorziening, het plaatsen van een kinderopvang bij de woonvoorziening, het organiseren van teambuildingdagen op het terrein van de zorgvoorziening en het organiseren van feesten voor de buurt.

Literatuurlijst

Alzheimer Nederland (2010). *Cijfers en feiten over dementie*. Bunnik, Alzheimer Nederland.

Boeijs, H.R. (1994). *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen*. Utrecht: de Tijdstroom.

Boekhorst, S. te, Depla, M.F.I.A., Lange, J. de, Pot, A.M., & Eefsting, J. (2007). *Kleinschalig wonen voor mensen met dementie: een begripsverheldering*. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 38(1).

Bowlby, J. (1969, 1973, 1980). *Attachment and Loss. Vol. 1: Attachment, Vol. 2: Separation, Vol 3: Loss*. London: Hogarth Press.

Day, K., Carreon, D., & Stump, C. (2000). *The therapeutic design of environments for people with dementia: a review of the empirical research*. The Gerontologist, 40(4), 397 – 416.

Derix, M, Haaring, L, Geus, B. de. (1999) *Dementie: verschillen in syndroom, ziekte en persoon*. In: M. Duijnste, M. Blom (red), *Dementie en depressie; perspectief op verpleegkundige interventies*, Intro, Baarn.

Dröes, RM. (1991). *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan dementie ouderen*. Nijkerk: Intro.

EBRO Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementia (2005) Alphen aan de Rijn: Van Zuiden.

Ettema, Teake P. (2007). *The Construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The QUALIDEM*. Amsterdam: Vrije Universiteit

Houweling, Hans (1987). *Warme zorg, een visie op psychogeriatrische zorgverlening*. Tijdschrift voor Bejaarden-, Kraam-, en Ziekenverzorgenden, 20, 39 – 42.

Houweling, Hans (1990). *Laat je intuïtie spreken!* Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric, 2, p.16-17

Houweling, Hans (1993). *Interview met hoogleraar Dick Sipsma*. Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric, 5, p.28-32.

Keesom, J., Duijnste, M., en Vliet, M.van. (2002). *Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familie zorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen*. UMCU: Utrecht.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.

Kooij, C. van der (2002). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Lemma: Utrecht.

Krijger, E. (2007). *Kijkpunten kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie*. Utrecht: Vilans.

Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Lindgren, C.L., Conelly, C.T. en Gasper, H.L. (1999) *Grief in spouse and children caregivers of dementia patients*. *Western journal of nursing research*, 21 (4), 521-537

Talma, Martha & Stoelinga, Ben. (2004) *Leren van veranderen. Kleinschalige zorg voor mensen met dementie*. Utrecht: NIZW.

Talma, Martha & Stoelinga, Ben. (2008). *Onder evenwichtskunstenars*. In: Waarde, Hugo van, (red) *Denkbeelden over kleinschalig wonen voor mensen met dementie*. Houten, BSL.

Marquart, C., & Schmieg, P. (2009). *Dementia-friendly architecture: environments that facilitate wayfinding in nursing homes*. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(4), 333 – 340.

Miesen, B. (1990) *Gehechtheid en dementie*. Nijmegen, Katholieke Universiteit

Miesen, B. (1993). *Dementie dichterbij, een handreiking aan verzorgenden*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Narayan, S., Lewis, M. ea. (2001). *Subjectieve reacties op de zorg voor een dementerende partner*. *Verpleegkundig perspectief*, 2001, 17(6), 35-39

Smit, D., Willemse, B., Lange, J. de, & Pot, A.M. (2010). De focus op kleinschalige zorg. In: A.M. Pot en J. de Lange (red), *Monitor Woonvormen Dementie, een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*, p. 13 – 18. Utrecht: Trimbos-instituut.

Waarde, Hugo van (2000). *'Kleinschaligheid zit in je hoofd': hoe sturen managers kleinschalige woonvormen aan?* *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric*, 12 (1), 30-35.

Zwaanswijk, M., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., Beek, S. van, Francke, A. (2009). *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht, Nivel.

Bijlage

Kitwoods 17 persoonsondermijnende gedragingen (Malignant Social Psychology)

1. Misleiden (treachery): gebruik maken van vormen van misleiding om de persoon met dementie af te leiden of te manipuleren, of in therapie te dwingen.
2. Ontkrachten (disempowerment): niet toestaan dat de persoon de vermogens die hij heeft gebruikt; niet in staat zijn de persoon te helpen acties af te maken waaraan hij begonnen is.
3. Als kind behandelen (infantilization): de persoon zeer bemoederend behandelen zoals een betuttelende ouder een zeer jong kind zou behandelen.
4. Intimideren (intimidation): angst ontlokken in een persoon door het gebruik van bedreigingen of fysieke kracht.
5. In hokjes plaatsen (labelling): een categorie zoals dementie gebruiken, of geestelijke aandoening, als de basis voor de omgang met een persoon en om hun gedrag te verklaren.
6. Stigmatiseren (stigmatization): een persoon behandelen alsof hij een ziek object is, een buitenaards wezen of een outcast.
7. Te snel gaan (outpacing): informatie verschaffen, keuzes presenteren etc. op een te hoog tempo voor de persoon om het te begrijpen; hen onder druk zetten om dingen sneller te doen dan ze aankunnen.
8. Niet serieus nemen (invalidation): het niet erkennen van de subjectieve realiteit van de persoon, met name wat zij voelen.
9. Verbannen (banishment): een persoon wegsturen of buiten sluiten, fysiek of psychologisch.
10. Als ding behandelen (objectification): een persoon behandelen alsof hij een ding is door de persoon te duwen, te verplaatsen, te voeren, spuiten etc. zonder in acht te nemen dat dit een mens met gevoel is.
11. Negeren (ignoring): doorgaan (in conversatie of in actie) in het bijzijn van een persoon alsof hij er niet is.
12. Dwingen (imposition): een persoon dwingen iets te doen, zonder de wensen van de persoon na te gaan of de mogelijkheid van een keuze van de persoon te herkennen.
13. Onthouden (witholding): weigeren gevraagde aandacht te geven, of in een geuite behoefte te voorzien.
14. Beschuldigen (accusation): een persoon acties of onkunnen kwalijk nemen die ontstaan vanuit hun beperking of onbegrip van hun situatie.
15. Verstoren (disruption): plotseling inbreken op een actie of reflectie van een persoon, ruw inbreken op diens gedachtepatroon.
16. Spotten (mockery): grappen maken over 'rare' opmerkingen of acties van de persoon, pesten, voor gek zetten ten koste van de ander.
17. Verachting (disparagement): een persoon zeggen dat hij niet competent is of waardeloos, dat schadelijk is voor diens zelfvertrouwen.

Kitwoods 12 gedragingen van Positive Person Work (persoonsversterkende gedragingen)

1. Erkennen (recognition): Het erkennen van de persoon met dementie als individu, men kent zijn of haar naam, en bevestigt de uniekheid van de persoon.
2. Onderhandelen (negotiation): de persoon met dementie wordt gevraagd naar zijn voorkeuren, wensen en behoeften in plaats van dat er dingen voor hem worden besloten of worden aangenomen.
3. Samenwerken (collaboration): Het samenwerken van de medewerker met de persoon met dementie met aandacht voor het eigen initiatief en mogelijkheden van de persoon.
4. Spel (play): spel in zijn puurste vorm heeft geen doel buiten het spel zelf. Het is simpelweg een oefening in spontaniteit en zelfexpressie, en heeft waarde op zichzelf. Een goede zorgomgeving biedt ruimte voor spel.
5. Zintuigen stimuleren ('stimulation'): Het bevorderen van contact via de zintuigen, zonder concepten die intellectueel begrip vragen, zoals geuren, lichamelijk contact en geluiden.
6. Vieren (celebration): Vieren is een vorm van interactie waarbij het onderscheid tussen medewerker en de persoon met dementie verdwijnt; iedereen heeft dezelfde stemming.
7. Ontspannen (relaxation): Veel mensen met dementie zijn alleen in staat te ontspannen in de nabijheid van anderen, soms is daar zelfs daadwerkelijk lichamelijk contact voor nodig.
8. Valideren (validation): Het in waarde laten van de beleving van de persoon met dementie en het respecteren van de realiteit en kracht van die ervaring. Het gaat om de subjectieve waarheid, het reageren op het niveau van gevoel.
9. Vasthouden (holding): Vasthouden in psychologisch opzicht door het creëren van een veilige psychologische ruimte waar gevoelens, conflicten en verborgen trauma's kunnen worden geuit.
10. Faciliteren (facilitation): een persoon met dementie in staat stellen te doen wat hij of zij anders niet zou kunnen doen, door hem daarbij te ondersteunen en aan te vullen.
11. Inspelen (creation): ruimte aan spontaniteit en zelfexpressie van de persoon met dementie wanneer deze spontaan iets bijdraagt aan het sociale klimaat, bijvoorbeeld wanneer hij begint te zingen of dansen en anderen uit te nodigen mee te doen.
12. Ontvangen (giving): Open staan voor uitingen van affectie, dankbaarheid of zorg naar anderen.