

## 3.3

# “Zo doen wij dat”

## Anders kijken én anders doen in de persoonsgerichte zorg



**Bernadette Willemse, 1983**

Psycholoog en bestuurder van woonzorgboerderij Reigershoeve. Gaf bij het Trimbos Instituut leiding aan onderzoeksteam op het gebied van mantelzorgondersteuning, kleinschalig wonen voor mensen met dementie en persoonsgerichte zorg. Gepromoveerd op het thema werkomstandigheden van verzorgenden en persoonsgerichte zorg.



**Dieneke Smit, 1985**

Gezondheidswetenschapper en psycholoog. Bestuurder van woonzorgboerderij Reigershoeve. Deed bij het Trimbos Instituut aan wetenschappelijk onderzoek naar verschillende vormen van verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Gepromoveerd op de relatie tussen activiteiten en kwaliteit van leven bij mensen met dementie in de verpleeghuizen.

Werken in de zorg voor mensen met dementie is boeiend, mooi, en soms ook uitdagend. Zeker wanneer er gedrag ontstaat dat voor de persoon zelf of zijn omgeving moeilijk is om mee om te gaan. Vaak spreken we in onze sector dan over probleemgedrag van de persoon met dementie.

De multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij mensen met dementie geeft als omschrijving van goede zorg voor mensen met dementie: ‘zorg die uiting geeft aan een gedeelde en persoonsgerichte visie, waarbij de psychologische behoeften van mensen met dementie leidend zijn’. Met deze aandacht voor het bieden van persoonsgerichte zorg is er in de richtlijn voorzichtig wat aandacht voor preventie van ‘probleemgedrag’. Kansen voor preventie zijn er veel! Dit hoofdstuk laat aan de hand van praktijkvoorbeel-

den zien hoe bij woonzorgboerderij ‘Reigershoeve’ in Heemskerk een gunstige woonleefomgeving voor mensen met dementie vormgegeven wordt.

### Kernboodschappen

- Zieke mensen hoeven zich niet beperkt of ziek te voelen, wanneer de omgeving ervoor zorgt dat zij geen hinder van hun beperkingen ervaren.
- In de langdurige zorg voor mensen met dementie is meer aandacht nodig voor de preventie van ‘probleemgedrag’. De kern hiervan is het creëren van een gunstige omgeving voor mensen met dementie, een omgeving waarin zij optimaal kunnen functioneren.
- Dat wat wij probleemgedrag van degene met dementie noemen, is dikwijls een uiting van een zogenaamde ‘misfit’ tussen de persoon en zijn omgeving.

### Preventie versus symptoombestrijding of behandeling

De omgeving waarin mensen met dementie leven in instellingen is sterk bepalend voor hoe zij kunnen functioneren en het gedrag dat zij laten zien. Een duidelijke en goed geïmplementeerde visie over hoe de fysieke, maar vooral sociale omgeving vorm te geven, is dan ook essentieel. Maar de praktijk is vaak weerbarstig; preventie van ‘probleemgedrag’ wordt helaas nog altijd minder serieus genomen dan symptoombestrijding of behandeling op het moment dat het gedrag eenmaal ontstaan is.

Aandacht voor preventie middels een goede woonleefomgeving is niet alleen belangrijk in woonzorgvoorzieningen, maar ook voor de snel groter wordende groep thuiswonende mensen met dementie. Mensen met dementie willen zelf vaak optimaal blijven functioneren in hun eigen omgeving en ook de maatschappij streeft naar ‘thuis als het kan’ [77]. Daarbij is het streven dat er voor iedereen, hoe bijzonder of ingewikkeld een zorgvraag ook is, een passende plek is waar je erbij hoort en de ondersteuning beschikbaar is die je nodig hebt. Vanuit deze gedachte zijn er in Nederland in de langdurige dementiezorg al decennialang psychologen, deskundigen op het gebied van gedrag, werkzaam en dat is een groot goed. Maar benutten we de aanwezigheid van deze beroepsgroep wel voldoende om het woonleefklimaat voor mensen met dementie te optimaliseren? En zien zij dit zelf ook als een wezenlijk onderdeel van hun takenpakket? En achten zij zich hiertoe voldoende toegerust?

### Het belang van een gunstige omgeving

De grondlegger van ‘person centered care’ Tom Kitwood schreef al in 1997 hoe de omgeving van mensen met dementie hun functioneren, en zelfs hun mens-zijn, kan ondermijnen of juist versterken [25]. Aan de hand van observaties liet hij zien hoe sterk mensen met dementie, zeker in een meer gevorderd stadium, voor het vervullen van hun

psychologische behoeften (denk bijv. aan erbij horen, identiteit, gehechtheid) afhankelijk zijn van hun omgeving. Daarnaast beschrijft hij hoe een ongunstige omgeving voor mensen met dementie ervoor kan zorgen dat zij meer beperkt raken of achteruitgaan dan je op basis van hun daadwerkelijke hersenschade zou verwachten. Ook de WHO (World Health Organization) onderstreept het belang van een goede omgeving voor een positief ervaren gezondheid. Zieke mensen hoeven zich niet beperkt of ziek te voelen, wanneer de omgeving ervoor zorgt dat zij geen hinder van hun beperkingen ervaren. [78]. En vanuit deze, wetenschappelijk onderbouwde, overtuiging dat de woonleefomgeving voor mensen met dementie van cruciaal belang is, hebben Dieneke en Henk Smit woonzorgboerderij Reigershoeve in Heemskerk voor mensen met dementie opgezet.

Pieter de Vries verhuist naar Reigershoeve, na ruim anderhalf jaar in een naburig verpleeghuis te hebben gewoond. Pieter heeft gevorderde Alzheimer, komt met een zorgprofiel 'VVO7' en flink wat psychofarmaca. In de overdracht staat dat hij niet meer kan praten, terwijl hij tot enkele maanden geleden nog zong. Hij kan flink boos worden, schreeuwen en van zich afslaan. Lichamelijke verzorging, en met name het douchen, is moeilijk. Als Pieter een aantal dagen in Reigershoeve woont, begint hij weer te zingen. "Oooooo, wat ben je mooi!" galmt het door de woonkamer.

De huiselijke en overzichtelijke omgeving doet hem goed. De zorgmedewerkers inventariseren vervolgens zo goed mogelijk zijn zelfzorggewoonten. Zij volgen het ritme van Pieter: rustig uitslapen en wakker worden. Dan is er ruimte om samen te zingen en muziek te draaien. Regelmatig maakt hij een wandeling door de tuin. Bij het douchen communiceren de zorgmedewerkers enkel met gebaren zodat de muziek lekker hard aan kan, waardoor douchen al gauw een feestje wordt. Door de dag op Pieters tempo te doorlopen en zijn voorkeuren – zoals het draaien van muziek – te integreren in de zorg, komt agressie eigenlijk niet voor op Reigershoeve, alleen bij het scheren. Dat gebeurt dan ook zo min mogelijk. De medicatie wordt afgebouwd.

### Reigershoeve

Op woonzorgboerderij Reigershoeve wonen 27 mensen met dementie. Daarnaast bezoeken zo'n 30 mensen met dementie wekelijks één of meerdere dagen de Ontmoetingsplek en is er sinds oktober 2022 ook de mogelijkheid voor mensen met dementie om te komen logeren. De visie is om er in de sociale gemeenschap van Reigershoeve voor te zorgen dat mensen met dementie zoveel mogelijk vrijheid krijgen, als mens gezien blijven worden en dat zij goede zorg ontvangen die aansluit op hun behoeften.

De ervaringen op Reigershoeve illustreren dat wat in de ouderenzorgsector 'probleemgedrag' is gaan heten, vaak een uiting is van 'person-environment misfit' [79] [64]. Door de omgeving, tempo of manier van communiceren aan te passen en negatieve emoties te minimaliseren is probleemgedrag dikwijls te voorkómen.

### Een prothetische omgeving

Op Reigershoeve staat het bewustzijn dat het al dan niet creëren van een gunstige omgeving, bewoners kan 'maken of breken' centraal in de manier van werken. We spreken ook van een 'prothetische omgeving'. Een omgeving die, net als een prothese als je bijvoorbeeld een deel van een arm of been mist, je ondersteunt om te kunnen functioneren. In die visie gaat iedereen uit van wat wél kan en is het uitgangspunt altijd 'ja, tenzij'. Dat gaat overigens niet vanzelf. Het is en blijft hard werken en vergt veel met elkaar in gesprek gaan. Een gunstige omgeving gaat van een aantal zaken uit:

- Een gunstige, ofwel prothetische, omgeving
- Anders kijken: inventariseer onvervulde behoeften
- Anders kijken: wees kritisch op je eigen gedrag
- Bied een huiselijke omgeving
- Garandeer maximale vrijheid van bewegen en kiezen
- Zorg dat er voldoende te beleven is
- Creëer voldoende rustmomenten en vermijd overbodige prikkels
- Organiseer alleen dat wat er écht toe doet
- Creëer een klimaat van openheid en gelijkwaardigheid
- Ga voortdurend met elkaar en met familie het gesprek aan om de visie levend te houden

### Een gunstige omgeving begint met anders kijken

Mensen met dementie hebben evenveel waarde als ieder ander. Zie hen allereerst als medemens; een persoon met een eigen persoonlijkheid en levensgeschiedenis. Natuurlijk is het belangrijk voor zorgmedewerkers om kennis te hebben van dementie en hier rekening mee te houden, maar voorop staan behoeften die gelden voor ieder individu. Streef ernaar samen een sociale gemeenschap te vormen, waarin voor iedereen plek is met al zijn eigen persoonlijke eigenaardigheden en gekkigheden. Dit helpt om uitingen van bewoners te begrijpen, gedrag te zien in de context van karakter en dit te accepteren. Door deze houding wordt soms moeilijk gedrag, minder snel als probleem ervaren. Daarnaast is het belangrijk kritisch naar ieders eigen aandeel in het gedrag van een bewoner te kijken: herken en erken dat veel gedrag ontstaat in reactie op mensen in de omgeving. Zoek bij probleemgedrag allereerst samen naar oorzaken en welke behoeften er aan gedrag ten grondslag liggen.

## Je thuis en vrij kunnen voelen

Iedereen ziet het belang van 'je eigen gang kunnen gaan' en het gevoel van regie hebben voor een goede kwaliteit van leven – dat is voor mensen met dementie niet anders. Dat gevoel bereik je het beste op het moment dat iemand zich thuis voelt. Daarom hebben de woningen van Reigershoeve een huiselijke sfeer. Praktisch zijn personeelstoiletten, standaardinrichting van de appartementen en hoog-laagbedden uit den boze, tenzij die écht nodig zijn voor de zorg van de bewoner. De combinatie van huiselijkheid en afzien van een 'instellingsuitstraling', maakt dat er relatief weinig aanleiding is om je ergens tegen te verzetten of opstandig te zijn. Zoals een bewoner aangaf: "Ik voel me hier heel vrij. Kan alles doen wat ik wil. Ik wil niet zo gek veel natuurlijk en geen gekke dingen. Maar ik ben vrij om te gaan en staan waar ik wil."

## Rust én iets te beleven

Een goede balans tussen reuring en rust is essentieel voor mensen met dementie. Daarin kan de inrichting van woningen en organisatie van het terrein voorzien. Biedt de mogelijkheid om prikkels op te zoeken, breng leven de woningen in, maar laat genoeg ruimte en rust voor mensen om zich terug te trekken, zowel binnen als buiten.

De prikkelverwerking is bij veel bewoners niet meer optimaal en daarom is het belangrijk dat de aandacht daar kan zijn waar hij moet zijn. Daarnaast is het belangrijk om voortdurend in gesprek te zijn met collega's, familie en naasten over hoeveel en welke prikkels 'een fijne dag' maken. Soms betekent dat bijvoorbeeld een familielid erop wijzen dat luidruchtig de huiskamer binnenkomen een intiem moment kan verstoren. Of een collega erop aanspreken niet luidruchtig over je vakantie te vertellen aan collega's, zonder de bewoners bij het gesprek te betrekken. Een goede balans van rust en inspanning, met nadruk op passende en zinvolle tijdsbesteding kan de inzet van psychofarmaca drastisch verminderen.

2011, Spijkenisse



Mirjam de Windt heeft al op relatief jonge leeftijd dementie gekregen. Ze houdt van lange wandelingen in haar eentje, maar haar conditie wordt minder en ze loopt wankel. Ze heeft veel last van afasie. Doordat ze haar energie niet kwijt kan en ze haar gedachten niet goed kan uiten, is ze vaak onrustig. Daarom, en omdat men vermoedt dat ze hallucineert, krijgt zij in de thuissituatie antipsychotica toegediend. Maar de onrust blijft. Soms is ze verdrietig of boos en slaat zij haar man en de thuiszorgmedewerkers.

Eenmaal op Reigershoeve zien de zorgmedewerkers dat ze er behoefte aan heeft om af en toe haar verhaal kwijt te kunnen, zonder dat het een probleem is dat ze de woorden niet kan vinden. Daardoor nemen de intense emoties af, maar als ze er zijn, krijgen ze de ruimte. Ze is af en toe nog steeds gefrustreerd, maar even samen schreeuwen helpt. Dat doet haar soms huilen, om daarna weer te kunnen lachen. Bij Reigershoeve loopt Mirjam grote rondes over het terrein, ook al valt ze af en toe. Daardoor wordt ze sterker en binnen enkele weken loopt zij weer met stevige pas rond. De arts bouwt stapsgewijs het antipsychoticum af. Af en toe hallucineert Mirjam, maar dit zijn doorgaans 'prettige beelden' zoals het zien van een lief dier of kind dat rondloopt. Gezien de bijwerkingen van antipsychotica op haar lichamelijke conditie en mobiliteit, wordt besloten de hallucinaties niet medicamenteus te behandelen en Mirjam nabijheid te bieden als ze angstig, verdrietig of boos is. Haar man geeft aan dat Mirjam 'zichzelf weer is'.

## Alleen dat organiseren dat er écht toe doet

Een belangrijke stelregel is: organiseer alleen dat wat echt betekenis heeft voor mensen met dementie en andere betrokkenen. Spendeer zoveel mogelijk van het geld aan de inzet van medewerkers in de woningen. Hierdoor is er ook tijd en ruimte om in te spelen op de behoeften van bewoners en voelen collega's rust om bijvoorbeeld zitten en koffiedrinken ook als werk te zien. Dat komt zorg én werkdruk ten goede. Zie ook het met elkaar werken vanuit een duidelijke visie niet als vanzelfsprekend. Organiseer daarom tijd voor reflectie, bijvoorbeeld in ontwikkelgesprekken, werkoverleggen, omgangsoverleggen met de psycholoog, teamberaad met een externe coach en twee keer per jaar een 'visiedag' voor het hele team. Ook contact met de naasten van de mensen met dementie en de vrijwilligers op Reigershoeve krijgt veel aandacht.

## Veilige en gelijkwaardige cultuur

Deze pijlers dragen bij aan een veilige en gelijkwaardige cultuur en sfeer. En alleen vanuit een veilige sfeer kan iedereen met elkaar sparren en durf je om hulp te vragen. Zonder hiërarchie en voetstukken kunnen medewerkers, artsen, psycholoog en bestuurders gelijkwaardige gesprekspartners zijn, want samen komen we altijd verder en ieders perspectief is evenveel waard. Deze basis helpt ons steeds samen te blijven zoeken naar een nog beter passende omgeving en betere situatie voor de bewoners en hun naasten. Die cultuur is wel eens wennen voor nieuwe behandelaren. Medewerkers stellen ook artsen kritische vragen en bellen hen direct op als er iets vergeten is of als zij ergens een andere kijk op hebben. Uiteindelijk zijn er veel behandelaren te vinden die juist goed gedijen bij een duidelijke zorgvisie van de organisatie en de resultaten hiervan zien.

## Conclusie

Volgens de visie én ervaring van Reigershoeve, is er in veruit de meeste gevallen in onze sector, de VVT, géén sprake van probleemgedrag... maar een 'person-environment' misfit. Wie de uitdaging aangaat om met alle betrokkenen rondom mensen met dementie een goede 'fit' te bereiken en 'een fijne dag' weer voorop te stellen, zal ervaren dat het thema probleemgedrag langzaam maar zeker meer naar de achtergrond verdwijnt.



2019, Hoek van Holland