

# Het is nog steeds mijn leven!

*Eigen regie van mensen met dementie in het verpleeghuis is vanzelfsprekend! Of toch niet?*

**Bijna ieder mens vindt eigen regie belangrijk. Hoe kunnen we er dan voor zorgen dat deze eigen regie, in welke vorm dan ook, overeind blijft in het verpleeghuis? Deze vraag staat centraal in *It is still my life!*, een promotieonderzoek naar de ondersteuning van eigen regie van mensen met dementie in het verpleeghuis.**

**E**igen regie hebben over je leven, wat bedoelen we daarmee en waarom is het belangrijk? Gezonde mensen die volop in het leven staan zullen hierover duidelijk zijn: als individu wil je de koers van je leven zelf bepalen, van de belangrijke vraagstukken tot en met de kleinere dagelijkse dingen. Maar hoe krijgt eigen regie vorm wanneer je als oudere te maken krijgt met dementie, niet meer zelfstandig kunt wonen en aangewezen bent op een verpleeghuis? Uit de literatuur blijkt dat eigen regie vooral ook dan als bijzonder belangrijk wordt ervaren.

## **GRONDSLAG VAN MENSZIJN**

De laatste jaren is eigen regie een hoofdthema geworden in de zorg voor

ouderen met dementie. Dit komt met name omdat onze individualiteit en onze zelfbeschikking steeds meer worden gezien als belangrijke grondslagen van ons menszijn. Voor veel zorgorganisaties vormt de eigen regie van cliënten dan ook de basis voor hun zorg- en dienstverlening. Dit is meestal ook vastgelegd in hun visie en strategie. Als we weten hoe belangrijk eigen regie is, hoe zorgen we er dan voor dat dit, in welke vorm dan ook, overeind blijft in het verpleeghuis? Hoe kunnen wij, als cliënten, medewerkers en familie, er dan samen voor zorgen dat die eigen regie ook echt wordt ondersteund? De afgelopen jaren zijn er door medewerkers in de zorg en behandeling in het verpleeghuis verschillende interventies bedacht en geïmplementeerd om het ondersteunen van eigen regie voor mensen met dementie een vaste plaats te geven in de dagelijkse zorgpraktijk. Maar als je de effecten van die interventies bestudeert, vind je soms wisselende resultaten onder dezelfde omstandigheden. Bijvoorbeeld: een benaderingswijze die mevrouw X in staat stelt een beslissing te nemen over de kleding die zij die

dag wil dragen, kan voor meneer Y juist averechts werken. Dan moet je tot de slotsom komen dat we eigenlijk niet goed weten hoe een interventie werkt, voor wie en in welke omstandigheden. In *It is still my life!* zoeken we naar de achtergronden, de werkzame en niet werkzame elementen van interventies op het ondersteunen van eigen regie bij mensen met dementie in het verpleeghuis. We zijn onze zoektocht begonnen in de wetenschappelijke literatuur en hebben de resultaten daarvan op een rij gezet.

## **REALISTISCH EVALUEREN**

In dit onderzoek gebruiken we de methode van het realistisch evalueren. Er wordt een interventie gekozen, bijvoorbeeld een actie om de eigen regie van mensen met dementie te ondersteunen. Deze interventie wordt getoetst in de complexe werkelijkheid van het verpleeghuis. Het uitgangspunt daarbij is dat het niet alleen belangrijk is om te onderzoeken of iets wel of niet werkt, maar vooral hoe het werkt, voor wie en waarom dat verschillend kan uitpakken. Door deze vragen te stellen proberen we niet zozeer de



feiten vast te stellen of bewijs te vinden, maar juist de onderlinge samenhang tussen de elementen van de bevindingen te beschrijven en daardoor de werkelijkheid beter te begrijpen. De methode kan helpen verhelderen waarom een interventie voor de ene persoon in een bepaalde context goed werkt en voor de ander juist niet. Dit hangt dus niet alleen af van de kracht van de interventie zelf, maar ook van de omstandigheden en de persoonlijke kenmerken van de betrokkenen: de cliënt, de familie en de professional. Realistisch evalueren helpt dus om te begrijpen waarom de uitkomsten van de interventie zijn zoals ze zijn. Op basis van de uitkomsten kun je onderbouwd kiezen voor interventies in een bepaalde omgeving en met bepaalde personen. Het stelt je dus in staat om maatwerk te leveren.

Om een goede start te maken is het belangrijk te weten wat er tot nu toe is onderzocht en beschreven in de wetenschappelijke literatuur over het ondersteunen van eigen regie in de praktijk. Daarnaast hebben we, zoals gebruikelijk bij realistisch evalueren, een verbinding gelegd met ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en onderzoekers. Er is een klankbordgroep samengesteld van cliëntvertegenwoordigers en praktijkprofessionals die bereid waren hun visie en ideeën te geven over de uitkomsten van het literatuuronderzoek.

### BELANGRIJKSTE UITKOMSTEN

Op basis van de gevonden literatuur en de input van de klankbordgroep formuleerden we een aantal stellingen (zie *Figuur 1* op blz. 32 voor een aantal voorbeelden) die beschrijven wat belangrijke elementen zijn als je de regie van mensen met dementie wilt ondersteunen en hoe die met elkaar in verband staan. Daarbij is ook steeds gekeken naar de gedachten en/of overtuigingen van mensen die met elkaar deze ondersteuning willen realiseren en hoe die van invloed zijn geweest op

de uitkomst van de ingezette interventies.

Uit de literatuur kwamen vier hoofdthema's naar voren:

- voorkeuren en wensen: kern-interventies om de regie van cliënten te ondersteunen;
- competenties van medewerkers zorg- en behandeling;
- persoonlijke kenmerken van cliënten en familie;
- onderlinge relaties en interactie.

Het eerste thema gaat over directe acties om eigen regie te ondersteunen, dus het tegemoetkomen aan wensen en behoeften. De andere drie thema's zijn aanvullend nodig om een kern-interventie echt succesvol te laten zijn. De professionals uit de klankbordgroep gaven unaniem aan dat zij de gevonden stellingen goed herkenden. Hun feedback varieerde van 'duidelijk' tot 'bijna een open deur'. Verder vulden zij aan dat:

- familie zich soms niet voldoende deskundig voelt ten opzichte van zorgprofessionals;
- veel personeelwisselingen, gecombineerd met een kortere verblijfstijd >

### ENKELE PRAKTISCHE TIPS

1. Geef cliënten en hun familie volop de gelegenheid om hun voorkeuren en wensen aan je te vertellen.
2. Stem regelmatig samen met de cliënt en familie af in een MDO en/of zorgbespreking en bespreek daarin niet alleen de medische, maar ook de dagelijkse zorg.
3. Ken je cliënt, vanuit zijn vroegere leven, maar ook van nu; dat is een belangrijke voorwaarde om regie te ondersteunen.
4. Om cliënten goed te kunnen begrijpen, is kennis nodig van de vormen en stadia van dementie; vraag je organisatie eventueel om passende scholing.
5. Het helpt als je alles met de cliënt en diens familie bespreekbaar kunt maken, ook de emoties die misschien spelen.
6. Wees je bewust van wie je bent, van je houding en je intonatie als je cliënten met dementie verzorgt; dat doet er echt toe voor iemand met dementie.
7. Goede samenwerking en een gezamenlijk afgesproken doelstelling helpen je als team. Samen kun je meer!
8. Creëer een positieve verhouding en een gevoel van verbondenheid tussen jou, de cliënt en de familie: het is een belangrijk fundament om regie te ondersteunen.

**FIGUUR 1. VOORBEELDEN VAN GEVONDEN STELLINGEN**

Thema	Interventie die is ingezet om eigen regie te ondersteunen	Gedachten, denkbeelden en/of overtuigingen van cliënt, familie en professional (die van invloed waren op) het resultaat van de interventie
Voorkeuren en wensen	Zorgbesprekingen, samen beslissen over de wensen en behoeften van de cliënt.	Cliënten en familie <i>zijn blij om betrokken</i> te worden en de zorgbesprekingen bij te wonen. Dit geeft hen <i>een gevoel van menszijn</i> en zelf aan het roer staan. Aanwezigheid van cliënten of hun vertegenwoordigers is <i>belangrijk</i> bij het houden van zorgbesprekingen.
Voorkeuren en wensen	Het aanbieden van een beperkte keuze, het visualiseren van keuzes, het aanbieden van alternatieven en compromissen.	Cliënten <i>voelen zich minder overweldigd</i> wanneer zij keuzes beperkt en gevisualiseerd aangeboden krijgen, dat bevordert de autonomie. Medewerkers vinden ook dat het dan minder tijd kost. Ook het aanbieden van alternatieven en compromissen zijn ondersteunend voor eigen regie, doordat zij mogelijkheden creëren, die misschien niet eerder bij de cliënt bekend waren.
Competenties van medewerkers zorg en behandeling	Diepgaande kennis hebben (ook t.a.v. gedrag en non-verbale communicatie) over dementie. Bewust omgaan met culturele achtergronden.	Medewerkers in de zorg en behandeling <i>voelen zich over het algemeen zelfverzekerd</i> waar het hun kennis betreft over de voorkeuren en wensen van cliënten. Het is belangrijk om je wel <i>bewust</i> te zijn van de verschillen in non-verbale communicatie van mensen met dementie door verschillen in persoon en (culturele) achtergrond. Anders zou dit kunnen leiden tot <i>vergissingen in het interpreteren</i> van gedrag van mensen met dementie. Deze culturele verschillen kunnen leiden tot ander gedrag van cliënten. Door je hiervan <i>bewust te zijn</i> kan de autonomie worden bevorderd.
Competenties van medewerkers zorg en behandeling	Bewustwording creëren over de eigen houding en (voor) oordelen.	Medewerkers in de zorg en behandeling zijn <i>zich niet altijd bewust van hun eigen lichaamstaal, hun stemtoon en hoe hun gedrag</i> de cliënten emotioneel kan beïnvloeden. Dit kan leiden tot <i>stress bij cliënten</i> en daardoor wordt de vaardigheid tot het nemen van de eigen beslissingen beïnvloed.
Persoonlijke kenmerken van cliënten en familie	De cliënt kennen en daarnaast toch steeds blijven onderzoeken.	Het is belangrijk om aannames waar het de capaciteiten en voorkeuren van cliënten betreft te blijven onderzoeken. Omdat medewerkers in zorg en behandeling <i>vertrouwen op hun interpretatie van het gedrag van cliënten</i> , is er een risico dat cliënten toch verkeerd worden begrepen. Familie <i>vertrouwt erop</i> dat hun naaste echt goed gekend wordt en zal dit niet vaak verifiëren.
Onderlinge relaties en interactie	Vertrouwen creëren tussen cliënt, familie en professional, waardoor een positieve relatie ontstaat.	Voorkeuren van cliënten worden beïnvloed door hun netwerk; daardoor kan eigen regie positief worden beïnvloed als familieleden zich welkom voelen om te participeren in de zorgverlening. Bij een goede relatie zijn alle betrokken personen meer tevreden over de mate waarin eigen regie vorm krijgt.

van cliënten in het verpleeghuis, van invloed zijn op de resultaten van een interventie op eigen regie;

- een gevoel van 'beperkt tijd hebben' in de dagelijkse zorg en behandeling een belemmering vormt voor een regelmatige en goede afstemming van wensen en mogelijkheden met de cliënt.

### INTERACTIEF PROCES

Ons onderzoek laat zien dat als je eigen regie van mensen met dementie wilt ondersteunen, je eigenlijk niet kunt volstaan met het bedenken en uitvoeren van een directe actie waarmee je de autonomie wilt bevorderen. Het is ook belangrijk om de drie faciliterende thema's die we gevonden hebben mee te nemen in de implementatie. Doe je dat

niet, dan kan het zijn dat de acties die je bedacht hebt, niet altijd succesvol zijn of niet geborgd worden. Persoonlijke competenties en de houding van medewerkers zijn belangrijk in de samenwerking, maar ook in de relatie met de cliënt en diens familie. Iedere cliënt en ieder familielid heeft een eigen persoonlijkheid, een eigen geschiedenis en eigen normen en waarden, waardoor iedere oudere met dementie en ieder familielid op een eigen persoonlijke manier wil worden benaderd.

We concluderen dat de ondersteuning van eigen regie voor mensen met dementie in het verpleeghuis een interactief proces is, waarbij persoonlijke kenmerken, competenties en onderlinge relaties een grote rol

spelen. Het ondersteunen van eigen regie van mensen met dementie in het verpleeghuis kan alleen effectief zijn als we daarbij de juiste omstandigheden en randvoorwaarden weten te creëren. ♦

TEKST HENNY VAN DER WEIDE, MARLEEN LOVINK, KATRIEN LUIJKX EN DEBBY GERRITSEN

BEELD OLYPHOTOSTORIES/ADOBESTOCK

**Henny van der Weide** is promovendus bij Archipel Zorggroep en het UKON, Radboudumc  
**Marleen Lovink** is postdoctoraal onderzoeker bij het UKON, Radboudumc

**Katrien Luijkx** is hoogleraar bij Tranzo, Tilburg University

**Debbie Gerritsen** is redacteur van *Denkbeeld* en hoogleraar bij het UKON, Radboudumc