

---

## **Betrokken bewoners in het verpleeghuis: dilemma's, knelpunten en kansen**

**Auteurs:** Marije Blok, Barbara Groot, Johanna M. Huijg, Alice H. de Boer

### **Samenvatting**

In de verpleeghuiszorg zagen we in de afgelopen decennia een ontwikkeling van een overwegend paternalistische aanpak naar een meer democratische manier van zorg verlenen. In veel zorgorganisaties zijn bewoners echter nog nauwelijks betrokken in de dagelijkse routine. In een participatief onderzoek op een somatische zorgafdeling in een grote stad in Nederland, onderzochten we de betrokkenheid van bewoners in het verpleeghuis. We organiseerden twee homogene groepssessies (medewerkers en bewoners afzonderlijk), experimenteerden met en reflecteerden op nieuwe manieren van betrokkenheid en sloten af met een heterogene focusgroep (medewerkers en bewoners samen). Zowel medewerkers als bewoners zagen het belang in van betrokkenheid van bewoners bij de dagelijkse zorg. Het verschil in perspectief op hoe dit er dan uit zou moeten zien, zorgde echter voor uitdagingen. We vonden drie dilemma's voor de betrokkenheid van bewoners in de intramurale zorg: autonomie versus afhankelijkheid, persoonlijke ervaringen versus privacy en geluismomenten versus eerlijkheid. We vonden verschillende manieren waarop medewerkers en bewoners in de praktijk met deze dilemma's omgaan en definieerden deze in termen van knelpunten en kansen. Aandacht voor deze dilemma's, knelpunten en kansen, bevordert wederzijds begrip en uiteindelijk betrokkenheid van bewoners bij de dagelijkse zorg.

---

## **The involvement of older adults in the residential care: dilemmas, pitfalls and potentials**

### **Summary**

In the residential care sector we have witnessed throughout the previous decades a development from a rather paternalistic approach towards a more democratic way of care giving. In many care organizations, however, residents are still rarely involved in the daily routine. In a participatory study on a somatic care unit in the Netherlands, we examined the challenges around the involvement of residents in the care residence. We organized two homogeneous group sessions, with staff and residents separately; reflected on new ways for involving residents; and concluded with a heterogeneous focus group, bringing staff and residents together. Both staff and residents recognized the importance of resident involvement in daily care. However, the difference in perspective on what this should look like created challenges. We found three dilemmas that made the engagement of residents challenging: autonomy versus dependence, personal experiences versus privacy, and happiness versus honesty. We found different ways staff and residents dealt with these dilemmas in practice and defined them in terms of bottlenecks and opportunities. Attention to these dilemmas, pitfalls, and potentials, promotes mutual understanding and ultimately resident involvement in daily care.

---

**Kernwoorden:** betrokkenheid, langdurige zorg, ouderen, somatische zorg, verpleeghuiszorg

---

**Keywords:** Engagement, Older adults, Residential care

---

### **Inleiding**

In de verpleeghuiszorg zagen we in de afgelopen decennia een ontwikkeling van een overwegend paternalistische aanpak –

gericht op fysieke gezondheid en protocollen – naar een meer democratische manier van zorg verlenen – met aandacht voor behoeften en verlangens van de zorgontvanger.<sup>1</sup> Zorg volgens de paternalistische aanpak wordt veelal *top-down* vormgegeven, waarbij zorgverleners beslissen wat het juiste is voor de zorgontvanger. Democratische zorg daarentegen wordt vormgegeven binnen de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger.<sup>2 3</sup> Ondanks het feit dat voor veel medewerkers het verlenen van zorg op basis van de behoeften en wensen van cliënten een belangrijke motivatie was om in de zorgsector te gaan werken,<sup>4</sup> ervaren velen van hen het als een uitdaging om cliënten daadwerkelijk te betrekken.<sup>5</sup> Verschillende studies vanuit het perspectief van zorgontvangers lieten bovendien zien dat bewoners van zorginstellingen slechts beperkte mogelijkheden ervaren om hun stem te laten horen in de dagelijkse zorg.<sup>6</sup> Bovendien bestaan er verschillen tussen medewerkers en bewoners in wat zij verstaan onder betrokkenheid.<sup>7</sup> In deze studie, waarover we eerder publiceerden in een Engelstalig artikel,<sup>8</sup> stond daarom de volgende onderzoeksvraag centraal:

*‘Wat zijn knelpunten en kansen voor de betrokkenheid van bewoners in de intramurale ouderenzorg?’*

We waren hierbij geïnteresseerd in de zorg in brede zin en verstonden hieronder zowel de klassieke zorghandelingen (denk aan ondersteuning bij algemene dagelijkse levensverrichtingen), als dagelijkse gang van zaken in het verpleeghuis (denk aan etenstijden, bezoekersregelingen en sociale activiteiten voor bewoners). In de literatuur worden verschillende termen gebruikt om de betrokkenheid van zorgontvangers aan te duiden. In onze studie definieerden we, geïnspireerd door onderzoek van Nierse, de betrokkenheid van bewoners als *‘besluitvorming binnen de zorg samen met bewoners in plaats van aan, over, of voor hen’*.<sup>9</sup> Onder besluitvorming verstonden we niet alleen de besluiten op beleidsniveau, maar ook de dagelijkse, kleinere beslissingen, zoals het open of dicht laten van de deur van een bewoner, of de beslissing wat een bewoner op brood eet. Eerder onderzoek bood weliswaar inzicht in de betrokkenheid van bewoners in zorginstellingen,<sup>4 5 6 7</sup> maar was doorgaans niet participatief van aard. Wij vonden het juist essentieel om dit vraagstuk in gezamenlijkheid tussen medewerkers en bewoners te verkennen. Het op deze manier in beeld brengen van knelpunten en kansen stelt ons in staat aanbevelingen te doen die aansluiten bij de praktijk.

## **Setting en onderzoeksopzet**

### **Setting**

We voerden onze studie uit in 2021, op een somatische zorgafdeling van een verpleeghuis in een grote stad in Nederland (N = 20 medewerkers; N = 25 bewoners in de leeftijd 67 – 98 jaar). De bewoners op deze afdeling hebben voornamelijk lichamelijke beperkingen, bijvoorbeeld ten gevolge van een beroerte, de longziekte COPD, of spierziekte ALS. Deze zorgorganisatie ambieert democratische zorg te leveren, in hun beleid beschreven als persoonsgerichte zorg: zorg die wordt vormgegeven samen met bewoners. Deze ambitie is terug te zien in verschillende werkwijzen. Ten eerste in de manier waarop medewerkers kennismaken met nieuwe bewoners, namelijk door samen met hen een Doodle Board te maken.<sup>10</sup> Door middel van een gesprek volgens een vaste structuur komt de zorgmedewerker meer te weten over de achtergrond van de bewoner. De uitkomsten van dit gesprek dienen als inbreng voor een creatieve collage voor op de kamer van een bewoner, bedoeld om verdere (persoonlijke) gesprekken uit te lokken. Ten tweede leggen medewerkers in dit verpleeghuis gedurende de dag zogenaamde ervaringen vast in SenseMaker®.<sup>11</sup> In deze mobiele applicatie beschrijven medewerkers een (zorg)situatie; geven zij aan wat dit – volgens hen – deed met henzelf en andere betrokkenen; beantwoorden zij reflectievragen en voegen zij ter illustratie een foto toe. Als onderdeel van de werkroutine worden de vastgelegde ervaringen besproken door de medewerkers onderling. Deze werkwijze ondersteunt hen in het reflecteren op situaties en het signaleren van de behoeften van de bewoners. In dit project richtten we ons overigens niet uitsluitend op deze werkwijzen, we waren geïnteresseerd in alle praktijken die te maken hebben met de betrokkenheid van de bewoners.

### **Onderzoeksopzet**

We voerden een participatief actieonderzoek uit,<sup>12 13</sup> waarbij we medewerkers en bewoners nauw betrokken. Kenmerkend voor deze benadering is een gezamenlijk onderzoeksproces, lokaal gesitueerd en gericht op lokale impact. In plaats van activiteiten te organiseren primair gericht op het verwerven van kennis, sloten we aan bij bestaande activiteiten en bestudeerden deze. In lijn met de participatieve aanpak hebben we onderzoeksvragen niet alleen beantwoord, maar ook

geformuleerd samen met medewerkers en bewoners. Dit vereiste een open en flexibele houding van de deelnemers, maar bood daarmee wel mogelijkheden om daadwerkelijk in te spelen op hun behoeften. Zoals passend bij deze aanpak, voerden we activiteiten uit op een iteratieve manier: de uitkomst van elke stap diende als start voor de volgende. Tabel 1 biedt een beknopt overzicht van de activiteiten.

Tabel 1. Overzicht onderzoeksactiviteiten

Activiteit	Doel	Verwerking van resultaten
<p>Stap 1:</p> <p>Sessie met reguliere gespreksgroep voor bewoners:                      &gt; n = 10 bewoners;                      1 geestelijk verzorger (co-onderzoeker);                      1 familielid.                      &gt; t = 1,5 uur.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderzoeken behoeften bewoners met betrekking tot hun betrokkenheid.</li> <li>• Reflecteren op doelen en invulling gespreksgroep.</li> <li>• Leren hoe een dialoog op gang te brengen in bewonersgroep.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transcriptie verbatim.</li> <li>• Coderen met nadruk op behoeften van bewoners en perceptie van huidige praktijk.</li> <li>• <i>Infographic</i>, gedeeld met deelnemers (zie bijlage).</li> </ul>
<p>Stap 2:</p> <p>Duo interview met medewerkers:                      &gt; n = 2 medewerkers.                      &gt; t = 1,5 uur.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderzoeken behoeften medewerkers met betrekking tot de betrokkenheid van bewoners.</li> <li>• Reflecteren op behoeften bewoners.</li> <li>• Verkennen dilemma's in huidige praktijk.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transcriptie verbatim.</li> <li>• Coderen met nadruk op behoeften van medewerkers en hun perceptie van huidige praktijk.</li> <li>• <i>Infographic</i>, gedeeld met deelnemers (zie bijlage).</li> </ul>
<p>Stap 3:</p> <p>Experimenteren met samen vastleggen ervaringen:                      &gt; n = 2 medewerkers;                      3 bewoners.                      &gt; t = 2 weken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verkennen betrokkenheid bewoners bij het vastleggen van ervaringen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reflectie met zorgmedewerker in één-op-één en groepssetting.</li> </ul>
<p>Stap 4:</p> <p>Gemengde groepsessie om vastgelegde ervaringen te bespreken:                      &gt; n = 10 bewoners;                      5 medewerkers.                      &gt; t = 1,5 uur.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bespreken mogelijkheden voor het bespreken van ervaringen in gemengde groepssetting.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transcriptie verbatim.</li> <li>• Coderen met nadruk op ervaringen met het experimenteren.</li> </ul>

## Onderzoeksactiviteiten

### Gespreksgroep met bewoners

Om het perspectief van de bewoners op hun eigen betrokkenheid bij de zorg te verkennen, sloot MB aan bij de reguliere gespreksgroep op de afdeling. Deze groep komt wekelijks bijeen in de huiskamer op de afdeling. Besproken onderwerpen omvatten gewoonlijk praktische zaken, zoals het avondeten en bedtijden, maar ook meer fundamentele kwesties, zoals het omgaan met het verlies van medebewoners. MB werd uitgenodigd om een van de sessies te leiden. We bespraken met de bewoners wat voor hen belangrijk is in hun dagelijkse leven in het verpleeghuis, op welke manier zij bij deze onderwerpen betrokken (zouden willen) zijn en in hoeverre de huidige infrastructuur, waar de gespreksgroep onderdeel van uitmaakt, hierin voorziet.

### Duo interview met medewerkers

Omdat een aanzienlijk deel van de inbreng van de bewoners ging over de relatie en afstemming met medewerkers, was het een logische vervolgstap om deze inzichten met de medewerkers te bespreken. In een semigestructureerd interview met twee medewerkers onderzochten we hun perspectief op de betrokkenheid van de bewoners; bespraken we het perspectief van de bewoners en reflecteerden we op huidige praktijken. Door beide medewerkers samen te spreken, ontstond een dynamiek waarbij de respondenten elkaar aanvulden, op ideeën brachten en kritische vragen stelden. Dit hielp ons niet alleen om de overeenkomsten en verschillen tussen de perspectieven van medewerkers en bewoners te ontdekken, maar ook de worstelingen van medewerkers onderling. Uiteindelijk stelden de medewerkers op basis van wat we bespraken voor om iets

nieuws uit te proberen, namelijk het in duo's van medewerkers en bewoners vastleggen van en reflecteren op dagelijkse ervaringen en het bespreken hiervan in een groepssessie.

Samen ervaringen vastleggen

We vroegen duo's van een medewerker en bewoner om in Sensemaker®<sup>11</sup> een aantal dagelijkse ervaringen vast te leggen, met beeld en tekst, gedurende twee weken.

Gemengde groepssessie met medewerkers en bewoners

In een gemengde groepssessie met medewerkers en bewoners gingen we in gesprek over de door de duo's vastgelegde ervaringen.

### Data analyse

We analyseerden onze gegevens op een interactieve en iteratieve manier. Na elke stap van dataverzameling transcribeerden we de audiofragmenten woordelijk. Daarna codeerde MB het transcript thematisch waarbij zij zich specifiek richtte op belangrijke waarden voor deelnemers als het gaat om de betrokkenheid van bewoners. Omdat aan de onderzoeksactiviteiten zowel medewerkers als bewoners deelnamen, werden zo patronen inzichtelijk vanuit het perspectief van beide groepen. Tevens ontdekten we op deze manier op welke thema's beide groepen het met elkaar eens waren en waar sprake was van discrepantie. Na elke stap vatten we de belangrijkste bevindingen samen in een *infographic* (zie bijlage) en bediscussieerden deze als auteurs onderling en met deelnemers. De volgende stappen werden steeds samen met de geestelijk verzorger geformuleerd, die we betrokken als co-onderzoeker. Hij was namelijk een goede link tussen de onderzoekers en de verschillende deelnemers aan de studie. Zijn deelname hielp ons om activiteiten zodanig vorm te geven dat ze goed aansloten bij de dagelijkse praktijk. Bovendien werd hij door zowel de medewerkers als bewoners als één van hen beschouwd, zodat hij ook een waardevolle rol kon spelen in het motiveren van deze groepen om een bijdrage te leveren aan onze studie.

### Ethische overwegingen

Het protocol van het project waar dit onderzoek onderdeel van was, werd beoordeeld door de Medisch Ethische Commissie Leiden-Den Haag-Delft en in overeenstemming geacht met de wetenschappelijke zorgvuldigheidseisen. Zowel medewerkers als bewoners die deelnamen aan de in dit artikel beschreven activiteiten, gaven mondeling toestemming voor het gebruik van hun data voor de toegelichte doeleinden en voor het maken van audio opnames.

### Resultaten

Onze studie bracht een aantal uitdagingen voor de betrokkenheid van bewoners aan het licht. Hoewel medewerkers en bewoners dezelfde waarden belangrijk vonden, hadden ze verschillende perspectieven op de manier waarop deze in de praktijk vorm zouden moeten krijgen. We definieerden drie belangrijke dilemma's, namelijk autonomie versus afhankelijkheid, persoonlijke ervaringen versus privacy en geluismomenten versus eerlijkheid. De medewerkers en bewoners deelden met ons hoe zij in de praktijk met deze dilemma's omgaan. We formuleerden deze inbreng in termen van knelpunten en kansen. In tabel 2 geven we hiervan een overzicht.

Tabel 2. Dilemma's, knelpunten en kansen

Dilemma's	Knelpunten	Kansen
Autonomie versus Afhankelijkheid	Betutteling Voor de vorm	Samen sterker
Persoonlijke ervaringen versus Privacy	Delen als doel Beperkt beleid	Tweerichtingsverkeer
Geluismomenten versus Eerlijkheid	Marketing	Samen zin geven

## Autonomie versus afhankelijkheid

Het dilemma

Zowel bewoners als medewerkers vonden een gevoel van autonomie een belangrijke waarde. Beiden hadden echter niet altijd dezelfde verwachtingen en dit leidde vaak tot frustratie of teleurstelling. Een bewoner noemde het gevoel dat dagelijkse beslissingen worden genomen door medewerkers als een van de moeilijkste onderdelen van het leven in een verpleeghuis:

*"Ik ben altijd zelfstandig geweest, maar kwam in een verzorgingshuis en kreeg een heel ander leven. Dan bepaal je zelf niet meer wat er gebeurt. Je verliest de controle over je eigen leven. Je maakt zelf niet meer uit wat je doet en laat."*

Medewerkers erkenden het ervaren gebrek aan autonomie, maar benadrukten dat zij ook niet alle controle hebben over de zorgsituaties:

*"We moeten het doen met de middelen die we hebben. Van mij mogen ze [bewoners] alles. Ik wil hemel en aarde bewegen, maar ik moet het doen met wat mijn manager mij geeft. Ik wil wel, maar kán het gewoon niet. Ja ... dat is heel moeilijk."*

Knelpunten en kansen

Medewerkers en bewoners deelden met ons hoe zij in de praktijk omgaan met het dilemma tussen autonomie en afhankelijkheid. Allereerst vonden we voorbeelden waarin medewerkers het vermogen van bewoners om mee te beslissen in het zorgproces leken te onderschatten. We noemden dit knelpunt *betutteling*. Medewerkers gaven aan dat door cognitieve beperkingen de behoeften van bewoners snel veranderen. Hierdoor is het voor hen als medewerkers vaak moeilijk te begrijpen wat belangrijk voor hen is. Hoewel ze het belangrijk vinden om de behoeften van bewoners serieus te nemen, gaven medewerkers toe dat ze desondanks soms uiteindelijk toch zelf een beslissing nemen. Ook als het ging om het reflecteren op dagelijkse situaties leken medewerkers de capaciteiten van bewoners te onderschatten. Een medewerker vertelde dat een collega rapporteerde hoe een bewoner zich voelde, zonder dit bij haar te verifiëren. Bovendien kopieerde ze deze reflectie ook naar dossiers van andere bewoners:

*"Na de filmavond schreef ze voor elke bewoner: 'Mevrouw heeft genoten van de filmavond.' Maar iedere keer. Dat heeft ze gewoon gekopieerd en geplakt. Dus ik zei tegen een van de bewoners: 'Ik las dat jullie een filmavond hadden. 'Vreselijk', zegt ze. Dan denk ik: 'Mevrouw heeft genoten van de filmavond..? Hoe dan?'"*

We vonden ook voorbeelden waarbij de input van de bewoners weliswaar werd gevraagd, maar niet werd meegenomen in besluitvorming. Wij noemden dit knelpunt *voor de vorm*.<sup>14</sup> Medewerkers gaven bijvoorbeeld aan het belangrijk te vinden om bewoners een structuur te bieden om ervaringen te delen. De gespreksgroep die we bezochten, bleek hiervan een voorbeeld. De bewoners ervoeren echter dat hun inbreng in deze gespreksgroep nauwelijks werd opgevolgd. Deze bewoner bracht dat goed onder woorden:

*"Het is belangrijk dat er op een of andere manier iets mee gedaan wordt. We hebben het al zo vaak over eten gehad. Maar er wordt niets verbeterd."*

Daarnaast kwamen we situaties tegen waarin medewerkers en bewoners samen bepaalden wat goede zorg inhield. We noemden deze kans *samen sterker*. De bewoners in ons onderzoek waren niet blij met de foto's die medewerkers van hen maakten, maar waren tegelijk terughoudend om ervaringen zelfstandig vast te leggen op camera. Daarom experimenteerden we met samenwerking tussen medewerkers en bewoners. We vroegen duo's om alledaagse betekenisvolle momenten vast te leggen in de SenseMaker® app. Dit omvatte het uploaden van een foto, het beschrijven van een situatie en het beantwoorden van aanvullende vragen.<sup>11</sup> In tegenstelling tot wanneer foto's door medewerkers werden genomen, konden de bewoners nu inbrengen wat voor hen belangrijk was. Zo ging één ervaring over de lunch met haring en een andere over het ophalen van herinneringen aan de militaire diensttijd. Medewerkers gaven aan dat de activiteit hen ondersteunde in het

doorbrengen van *quality time* met de bewoners en meer te leren over hun ervaringen.

## **Persoonlijke ervaringen versus privacy**

Het dilemma

Zowel medewerkers als bewoners vonden persoonlijk contact een belangrijke waarde. Deze medewerker vertelde dat het leren kennen van een meneer, die normaal weinig vertelde, haar hielp om zorg te verlenen op een persoonsgerichte manier:

*"Ik begon met deze meneer te praten, ik communiceerde met hem. Dat had ik nog niet eerder gedaan. Ik ben naast hem gaan zitten, in zijn kamer. Ik heb een uur met hem gekletst en hem zo anders leren kennen. Hij zit nu helemaal in mijn hart en ik vind nu dat we 'm zwaar tekort doen, deze man."*

Tegelijk waren bewoners ook gesteld op hun privacy. In plaats van zich voor te stellen via een persoonlijk gesprek als onderdeel van hun kennismaking, deelden bewoners liever geleidelijk informatie over zichzelf. Zo beslisten ze zelf wat, met wie, of wanneer ze iets deelden. Zo vertelde deze bewoner:

*"Wij hebben een gezellige tafel. Maar je gaat toch niet zeggen: 'En mevrouw, bent u getrouwd geweest? Was uw huwelijk goed? Dat vind ik helemaal niet nodig. Je kunt het toch gezellig hebben met elkaar ... en als je iets wilt vertellen, dan bouw je dat op. Dan komt dat vanzelf ter sprake."*

Knelpunten en kansen

Gedurende ons onderzoek vertelden medewerkers en bewoners op welke manier zij omgingen met het dilemma tussen de waarde van persoonlijk contact enerzijds en privacy anderzijds. We vonden een aantal situaties waarin het persoonlijk leren kennen van bewoners meer een doel op zich was geworden dan dat het voortkwam uit oprechte interesse. We bestempelden dit knelpunt als *delen als doel*. Wanneer aan bewoners werd gevraagd meer over zichzelf te delen dan zij eigenlijk zouden willen, had dit een averechts effect. Volgens deze medewerker ging dit ten koste van het welbevinden van de bewoners:

*"Ik leer een mevrouw kennen voor het Doodle Board en zij zegt: 'Het geeft me stress. Ik zie het als een belasting.' Dus ik heb een discussie gehad [met manager], al een paar keer. Hij zegt dan: 'Er is besloten dat dit hier moet gebeuren!'"*

Hoewel er in het beleid veel aandacht was voor het persoonlijk leren kennen van bewoners, was een knelpunt een *beperkt beleid* voor het omgaan met de verzamelde informatie. Bijvoorbeeld wanneer het ging om het ongevraagd delen van ervaringen via sociale media. Dit maakte bewoners terughoudend om iets over zichzelf te delen. Toen we een medewerker vroegen of ze dit begreep, antwoordde ze:

*"Ja, natuurlijk. Maar je weet wat het is met social media? Dat is heel snel opgekomen. We hebben een aantal keer bij het management aangegeven dat daar beleid op moet komen."*

Medewerkers en bewoners noemden voorbeelden variërend van medewerkers die digitale foto's onderling deelden via WhatsApp of foto's op de gangen ophingen, tot het delen van foto's op sociale media, zoals Instagram en Facebook. Deelnemers deelden ook voorbeelden van gelijkwaardige dialogen tussen medewerkers en bewoners. Wij noemden deze kans *tweerichtingsverkeer*. Deze medewerker benadrukte haar wens om niet alleen de bewoners te leren kennen, maar om ook iets over zichzelf te delen:

*"Ons doel is om elkaar beter te leren kennen, want in het gesprek vertel ik natuurlijk ook wat over mezelf. Het is geen eenzijdig gesprek."*

Tweerichtingsverkeer bleek ook een kans op groepsniveau. In een gemengde groepsessie gebruikten we de ervaringen die door de duo's waren vastgelegd als basis voor het gesprek. De foto's bleken nuttig om een gelijkwaardige dialoog op gang te brengen waarin verschillende perspectieven gedeeld werden. Helaas waren de bewoners die meewerkten aan het vastleggen van de ervaringen vanwege auditieve en cognitieve beperkingen niet in staat om de groepsessie bij te wonen. Daarom deelden de medewerkers de ervaringen namens hen. Hoewel het onze bedoeling was dat deze bewoners aanwezig zouden

zijn, toonde deze situatie ons een onverwachte toegevoegde waarde van het van tevoren vastleggen van ervaringen: het stelde bewoners in staat meer te leren over medebewoners die – ten onrechte – als niet-sociaal gezien werden. Door de ervaring vast te leggen, konden afwezige bewoners toch worden vertegenwoordigd, zo illustreert dit gesprek in de groepsessie:

Bewoner: *"Die man loopt hier altijd door de gang. Daar ben ik gewoon jaloers op. Maar hij zegt geen gedag. Je kunt niet zeggen: 'Meneer wat beweegt u goed', want dan zegt 'ie niks terug."*

Zorgmedewerker: *"Ja, hij hoort het niet. Dat is het probleem."*

## **Geluksmomenten versus eerlijkheid**

Het dilemma

Zowel medewerkers als bewoners vonden het bewustzijn van geluksmomenten een belangrijke voorwaarde om het leven in het verpleeghuis vol te houden, zo illustreert dit gesprek:

Mevrouw: *"Ik heb een mooi leven gehad, maar het is nu doelloos."*

Zorgmedewerker: *"We kunnen stappen ondernemen bij een voltooid leven."*

Mevrouw: *"Nee, dat zou ik niet doen."*

Zorgmedewerker: *"Wat houdt je dan hier?"*

Mevrouw: *"Er zijn nog wel geluksmomentjes."*

Bewoners vinden het echter vaak moeilijk om geluksmomenten te zien. Het leven in het verpleeghuis is nu eenmaal niet altijd leuk, zo vertelde deze bewoner:

*"Weet je waar ik schijtziek van word? Dat ik alles maar leuk moet vinden. Het moet gezellig zijn aan tafel, er moet een muziekje op staan in de huiskamer, we moeten met elkaar kletsen. Weet je wat ik wil? Ik wil helemaal niets. Ik wil rust."*

Medewerkers gaven aan dat een sterke focus op de positieve kant van het leven kan leiden tot het ontkennen van pijn en verdriet en daarmee de realiteit in het verpleeghuis:

*"Ik vind het een goed principe om je te richten op positieve dingen en bewoners gelukkig te maken. Maar ik denk dat je ook realistisch en eerlijk moet zijn. Ik denk dat het accepteren van het feit dat niemand zich hier thuis zal voelen, helpt bij je eigen frustratie."*

Knelpunten en kansen

Medewerkers en bewoners deelden verschillende manieren waarop ze omgaan met het dilemma tussen een focus op geluksmomenten enerzijds en op eerlijkheid anderzijds. Zowel medewerkers als bewoners vertelden dat het verpleeghuis soms wordt gepresenteerd als een vakantieoord, om nieuwe bewoners aan te trekken. We noemden dit knelpunt *marketing*. Deze (te) positieve representatie gebeurde bijvoorbeeld op de website van de organisatie, in brochures, of tijdens een kennismakingsronde. Dit bereidt nieuwe bewoners volgens onze deelnemers niet eerlijk voor op hun verblijf en huidige bewoners voelen zich zo niet eerlijk vertegenwoordigd. Een medewerker zei daarover:

*"Ze [het management] willen het [verzorgingshuis] hier verkopen alsof het een soort vakantiepark is. Eigen regie, voldoende activiteiten! Maar wat is de realiteit? Een hoop verdriet."*

Medewerkers gaven tegelijk aan dat sociale media, waar zij ook regelmatig ervaringen uit het verpleeghuis delen, niet altijd geschikt zijn om ook negatieve kanten van de zorg te delen; gebruikers van dergelijke platforms zien liever positieve berichten:

*"Ooit is dat Facebook ontstaan omdat de organisatie aan ons vroeg: 'Laat vooral zien wat je allemaal wel niet doet met je cliënt. Hoe groot ons activiteitenaanbod wel niet is'. Dan zet je niet neer: De cliënten vonden er geen reet aan vandaag, maar ik ga wel wat foto's plaatsen want dat wil de hogere hand. Dat doe je dus niet."*

"

Het knelpunt van *marketing* zagen we ook op individueel niveau, bijvoorbeeld in de communicatie naar familieleden. Dit was vaak bedoeld om hen gerust te stellen over hoe het met hun dierbaren ging. Hoewel medewerkers het belangrijk vonden om eerlijk te zijn, was het volgens hen niet altijd constructief alle details met familie te delen:

*"Waar het mij om gaat, ik zeg ook: 'Mevrouw geniet van een activiteit', omdat de familie dat leest. Er wordt al zo weinig gerapporteerd, en het gaat eigenlijk altijd over alle lichamelijke dingen."*

Medewerkers vertelden ook op welke manieren zij bewoners en hun naasten eerlijk betrekken, zonder hen ongerust te maken. We noemden deze kans *samen zin geven*. In plaats van in je eentje op de ervaring te reflecteren, zou het proces van betekenisgeving samen moeten gebeuren, benadrukte deze medewerker:

*"Vraag een bewoner hoe hij een situatie heeft ervaren. Na afloop. Niet gelijk, hup, die foto posten zonder te checken. Maar ga gewoon een dag later: 'Joh, die filmavond, wat vond je daar nou eigenlijk van?'"*

Daarnaast noemden medewerkers dat het delen van foto's nieuwe mogelijkheden biedt ten opzichte van geschreven verslagen. In plaats van te worstelen met welke woorden aan een situatie te geven, vertelt een foto vaak zelf het verhaal, zo stelde deze medewerker:

*"Uiteindelijk is zo'n foto ook voor de naasten, dat ze kunnen zien: 'Mijn moeder heeft in de tuin gezeten'. Met een foto in plaats van dat zinnetje. Dan kan iemand voor zichzelf interpreteren: 'Mijn moeder ziet er wat chagrijnig uit' of: 'Ja, zo herken ik mijn moeder, zo zat ze altijd.'"*

## Discussie

In deze studie onderzochten we uitdagingen voor de betrokkenheid van bewoners in de intramurale ouderenzorg. In een participatief proces vonden we drie belangrijke dilemma's, namelijk autonomie versus afhankelijkheid, persoonlijke ervaringen versus privacy en geluismomenten versus eerlijkheid. We ontdekten ook op welke manier medewerkers en bewoners met deze dilemma's omgaan.

### De paradox van participatie

Onze bevindingen laten zien dat zowel medewerkers als bewoners de betrokkenheid van bewoners belangrijk vinden. We ontdekten echter dat deze betrokkenheid paradoxaal genoeg vaak juist een paternalistische vorm heeft; medewerkers bepalen vaak wanneer en op welke manier zij bewoners betrekken. Bewoners voelen zich hierdoor juist nog minder gehoord, wat zorgwekkend is als persoonsgerichte zorg zo belangrijk wordt gevonden. Betrokkenheid zou moeten gaan over het samen en gelijkwaardig evalueren en verder brengen van de kwaliteit van zorg. Zo ontstaat er meer begrip tussen zorgmedewerkers en bewoners. De keuzevrijheid met betrekking tot bedtijden is daarvan een mooi voorbeeld, omdat bewoners daar zelf om vragen.<sup>14</sup>

### Sterke kanten en beperkingen van de studie

Onze participatieve aanpak bleek een geschikte manier om de uitdagingen voor de betrokkenheid van bewoners in de intramurale zorg te onderzoeken. Op deze manier bouwden we relaties op met *stakeholders* en leerden van binnenuit hun context kennen. Deze flexibele aanpak was ook geschikt omdat ons onderzoek plaatsvond ten tijde van de COVID-19 pandemie. Hierdoor waren we wel eens genooddaakt om activiteiten te verplaatsen of met minder deelnemers door te laten gaan. Doordat onze aanpak al flexibel was, hadden de COVID-19 beperkingen geen gevolgen voor de betrouwbaarheid van de resultaten. Verder onderzoek is nodig naar de rol van andere actoren, zoals beleidsmakers, managers en naasten van bewoners. Ook beperkten we ons in dit onderzoek tot een somatische zorgafdeling. Verder onderzoek is nodig om meer te leren over bewoners met cognitieve beperkingen.

### Aanbevelingen voor de praktijk

Zorgmedewerkers: zet de eerste stap



Medewerkers vinden het belangrijk dat bewoners in het verpleeghuis zelf keuzes maken. In de praktijk vinden zij het echter moeilijk hen het vertrouwen te geven, omdat bewoners volgens hen weinig initiatief tonen. De crux bleek te liggen in het samen optrekken. Dit is in lijn met eerder onderzoek dat benadrukt dat zowel het overnemen van taken als het geheel overlaten van beslissingen aan ouderen met beperkingen hen onzeker maakt.<sup>15</sup> Dit betekent wel dat medewerkers een eerste stap zullen moeten zetten in het betrekken van bewoners. Hoewel een dynamiek waarin de bewoners dit initiatief nemen nastrevenswaardig klinkt, bleek in onze studie dat veel bewoners niet in staat zijn, noch de behoefte hebben, om deze regie te nemen.

#### Blijf verwachtingen afstemmen

Om duurzame betrokkenheid van bewoners te bevorderen, strekt het tot aanbeveling om regelmatig wederzijdse verwachtingen af te blijven stemmen. Wanneer bewoners een bijeenkomst bijvoorbeeld zien als een gelegenheid om hun ongenoegen te uiten zodat zaken verbeterd kunnen worden, is het belangrijk goed te bespreken wat wel of niet haalbaar is.

#### Niet de bewoner maar de relatie centraal

Om zoveel mogelijk aan te sluiten bij behoeften van bewoners strekt het tot aanbeveling om niet zozeer persoonsgericht maar relatiegericht te werken. Wanneer het gesprek tussen medewerkers en bewoners gericht is op het elkaar beter leren kennen, zijn bewoners sneller geneigd iets over zichzelf te vertellen. De behoefte aan tweerichtingsverkeer sluit aan bij eerder onderzoek dat laat zien dat een gevoel van verbondenheid vooral ontstaat als beide gesprekspartners iets over zichzelf delen.<sup>16</sup>

#### Ga en blijf in gesprek over ervaringen

Naar buiten toe wordt vaak een (te) positief beeld geschetst van de zorg. We bevelen aan om het reflecteren op een ervaring in gesprek te doen tussen medewerkers, bewoners en hun naasten. Nu is het vaak de zorgmedewerker die betekenis geeft aan een situatie. Vaak is de werkelijke ervaring echter complexer en rijker en slechts te achterhalen in interactie tussen verschillende betrokkenen. Bovendien is een ervaring niet altijd in woorden uit te drukken. Wanneer foto's worden gedeeld, kunnen betrokkenen samen betekenis geven aan wat ze zien.<sup>17</sup>

## **Auteurs**

### ***Marije Blok***

Onderzoeker - Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden, Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam, ZonMw, Den Haag

Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden

Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

ZonMw, Den Haag

*corresponderend auteur:*

e-mail: m.blok@vu.nl

### ***Barbara Groot***

- Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden, Afdeling Public Health Eerstelijngeneeskunde, Leiden Universitair Medisch Centrum

Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden

Afdeling Public Health Eerstelijngeneeskunde, Leiden Universitair Medisch Centrum

### ***Johanna M. Huijg***

- Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden, Afdeling Public Health Eerstelijngeneeskunde, Leiden Universitair Medisch Centrum

Leyden Academy on Vitality and Ageing, Leiden

Afdeling Public Health Eerstelijngeneeskunde, Leiden Universitair Medisch Centrum

### **Alice H. de Boer**

- Sociaal en Cultureel Planbureau, Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit, Amsterdam  
Faculteit Sociale Wetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), Den Haag

---

### **Literatuurlijst**

1. Huijg J. Personal stories improve standard of care and resident wellbeing. *Nurs Resid Care* [Internet]. 2019;21(9):505–9. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.12968/nrec.2019.21.9.505>
2. Tronto JC. *Moral Boundaries: A Political Argument for An Ethic of Care*; Routledge: New York, NY, USA, 1993.
3. Tronto JC. Protective Care or Democratic Care? Some Reflections on Terrorism and Care. In *Proceedings of the SIGNAL*, Brussels, Belgium, 23 September 2016.
4. Dohmen, M.D.W., Huijg, J.M., Woelders, S.M.W., Abma, T.A. (2022). Democratic Care in Nursing Homes: Responsive Evaluation to Mutually Learn About Good Care. In: Spannring, R., Smidt, W., Unterrainer, C. (eds) *Institutions and Organizations as Learning Environments for Participation and Democracy*. Springer, Cham. Beschikbaar op: [https://doi.org/10.1007/978-3-031-17949-5\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-031-17949-5_13)
5. Tronto JC. *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*; New York University Press: New York, NY, USA, 2013.
6. Tak SH, Kedia S, Tongumpun TM, Hong SH. Activity engagement: Perspectives from nursing home residents with dementia. *Educ Gerontol* [Internet]. 2015;41(3):182–92. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1080/03601277.2014.937217>
7. Kloos N, Trompetter HR, Bohlmeijer ET, Westerhof GJ. Longitudinal associations of autonomy, relatedness, and competence with the well-being of nursing home residents. *Gerontologist* [Internet]. 2019;59(4):635–43. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gny005>
8. Blok M, Groot B, Huijg JM, de Boer AH. Older adults' engagement in residential care: Pitfalls, potentials, and the role of ICTs. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2022;19(5):2876. Beschikbaar op: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph19052876>
9. Nierse C. *Collaborative User Involvement in Health Research Agenda Setting*. Doctoral Dissertation, Vrije Universiteit, Amsterdam, The Netherlands, 2019.
10. Slaets A. Begrijpen wat ertoe doet vanuit het perspectief van de oudere mens. *Geron* 2017, 19, 52–55.
11. Cognitive Edge Ltd. & Cognitive Edge Pte. About SenseMaker. <https://thecynefin.co/about-sensemaker/>
12. Abma TA, Banks S, Cook T, Dias S, Madsen W, Springett J, Wright M. *Participatory Research for Health and Social Well-Being*; Springer: Cham, Switzerland, 2019.
13. International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR). *Position Paper 1: What Is Participatory Health Research?* Version: May 2013; Berlin, Germany.
14. Arnstein SR. A Ladder of Citizen Participation. *J. Am. Inst. Plan.* 1969, 35, 216–224.
15. Blok M, van Ingen E J, de Boer AH, Sloomman MW. (2020). ICT als instrument voor het sociaal en emotioneel welbevinden: Een kwalitatieve studie met bewoners met cognitieve beperkingen. *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 51(3), 1-12.
16. Reis HT, Shaver P. Intimacy as an interpersonal process. In *Handbook of Personal Relationships*; Duck, S., Ed.; Guilford Press: New York, NY, USA, 1988; pp. 523–563.
17. Blok M, Kok A, de Boer A. (2021) Hoe het verleden het heden zin geeft. *Geron*, 23, 4.

