

Madeleine Timmermann, Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie.

Auteurs: Dorothea P. Touwen, Madeleine Timmermann

Madeleine Timmermann, Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Universiteit Tilburg, 14 april 2010; promotores: prof. dr. A. van Heijst en prof. dr. A. Baart

Het proefschrift van Madeleine Timmermann, verpleegkundige en theoloog, betreft de zorg voor dementerenden in het verpleeghuis, met als belangrijkste focus de zorghandeling van het wassen. Veel denken over zorg, constateert Timmermann, negeert het wassen als thema, terwijl deze dagelijkse handeling bij dementerenden dikwijls een spanningsvolle situatie oplevert, met verzet en uitingen van ongemak (Timmermann concentreert zich op de uiting 'jammeren'). In haar onderzoek bestudeert Timmermann videoregistraties van zorghandelingen jegens dementerende verpleeghuisbewoners, waarvan de verzorgenden (los van Timmermanns onderzoek) vaststelden dat de zorg problematisch verloopt en waarop zij feedback behoeften. In de instelling waaruit deze videoregistraties stammen, wordt de methodiek van de Video Interactie Begeleiding gebruikt als leerinstrument om de zorg te verbeteren. Verzorgenden geven zelf aan wanneer ze VIB willen hebben. Er worden meerdere zorgsituaties met dezelfde dementerende gefilmd, welke vervolgens worden nabesproken (eveneens geregistreerd). Ook van een aantal partners is op eigen verzoek hun omgang met hun dementerende partners gefilmd en nabesproken. Timmermann heeft voor haar onderzoek deze reeds bestaande videoregistraties geanalyseerd (secundaire analyse). De centrale vraagstelling van het onderzoek luidt hoe om te gaan met uitingen van lijden en/of ongenoegen, en of de presentietheorie ijkpunten biedt om professionele zorg voor mensen met dementie als goede zorg te benoemen en te herkennen. De promotores van Timmermann zijn beiden actief in de presentietheorie, door een van hen bedacht (Baart). Presentie is een omschreven wijze van aanwezig zijn die anderen goed doet, zo citeert Timmermann uit Baarts gedachtengoed. In haar onderzoek wil Timmermann vanuit het perspectief van de presentietheorie kijken naar de zorghandelingen die op video zijn vastgelegd, en onderzoeken of dat perspectief nieuwe dingen oplevert voor de beoordeling van deze zorghandelingen. De conclusie van het proefschrift is dat dit perspectief inderdaad nieuwe gegevens oplevert.

Het proefschrift van Timmermann bevat een minutieuze analyse van de wijze waarop deze verzorgenden omgaan met de dementerende verpleeghuisbewoners. Door vanuit verschillende perspectieven naar de geregistreerde zorghandelingen te kijken, bedenkt de onderzoekster aandachtspunten die haars inziens behulpzaam zouden kunnen zijn voor andere zorgverleners en voor andere zorgsituaties. Daarbij betreft ze de uitingen van de dementerenden, maar ook de wijze waarop de verzorgenden daarop reageren. Zo formuleert ze een Jammer- en Responslijst. Gebruikmakend van deze Jammeren Responslijst zouden verzorgenden beter in staat moeten zijn om de belangen en behoeftes van de dementerende scherp te observeren en hun handelen daarop aan te passen. De waarde van het proefschrift zit wat mij betreft dan ook in deze lijst met aandachtspunten, die op zichzelf niet heel verrassend zijn, maar wel inzichtelijk maken waar je als verzorgende alert op moet zijn. Een bewustzijn van het lijden van de dementerende dat het efficiënt uitvoeren van de zorghandeling overstijgt, komt ongetwijfeld de zorg ten goede.

De bruikbaarheid van deze wijze van observeren is binnen het onderzoek van Timmermann echter niet aangetoond. Ten eerste is hij louter gebaseerd op de VIB registraties uit dit verpleeghuis. Dat betekent dat niet de dagelijkse werkelijkheid is geobserveerd maar alleen die situaties die door de verzorgenden als problematisch werden gezien. Bovendien is het niet onwaarschijnlijk dat de VIB registratie op zichzelf invloed heeft uitgeoefend op het handelen van de verzorgenden en mogelijk ook op dat van de dementerenden. Ten tweede is de bruikbaarheid van de ontwikkelde Jammer- en Responslijst alleen door de onderzoekster zelf onderzocht. Wetenschappelijke validatiemethoden zijn niet ingezet en er is dus niets bekend over de

bruikbaarheid voor anderen dan de onderzoekster zelf. De vaststelling dat de op basis van één set registraties ontwikkelde lijst ook op een andere set registraties is toegepast en in de ogen van de onderzoekster goed bleek te werken, is onvoldoende voor het ontwikkelen van een betrouwbaar instrument. Een vergelijkbare zorg heb ik over een aantal andere constatering en conclusies in dit proefschrift. Niet alleen is de bestudeerde praktijk beperkt, ook worden de constatering van de onderzoekster nauwelijks vergeleken met bevindingen van anderen. De resultaten met betrekking tot de Jammer- en Responslijst lijken vooral gebaseerd te zijn op persoonlijke interpretatie, zonder een grondige onderbouwing bijvoorbeeld met gebruik van onderzoek van literatuur. Het gebruik van literatuur is opmerkelijk: slechts zelden wordt expliciet ingegaan op resultaten of theorieën van anderen en die bediscussieerd met het oog op de eigen constatering. Veel beweringen in het proefschrift worden gepresenteerd als eigen uitvinding, terwijl toch weinig conclusies echt vernieuwend te noemen zijn. De constatering dat het voor goede dementiezorg belangrijk is dat heel goed naar de dementerende gekeken en geluisterd wordt, zal door iedereen werkzaam in de zorg voor dementerenden worden beaamd. De conclusie dat wanneer te veel aan routines en protocollen vastgehouden wordt, de noden van de individuele dementerende het risico lopen ondergesneeuwd te raken, is ook niet opzienbarend te noemen. Het pleidooi van de presentietheorie om mee te bewegen met de cliënt en het zorgaanbod zeer zorgvuldig af te stemmen op diens noden, is van meet af aan de kern geweest van het denken van de grondlegster van de zorgethiek, Joan Tronto.¹

Dit alles neemt niet weg dat de oproep om goed te kijken en te luisteren naar de uitingen van dementerenden ook bij de meest basale zorghandelingen, behartigenswaardig is. Door het jammeren van dementerenden te onderzoeken in het haar beschikbare videomateriaal, heeft Timmermann een indringende bijdrage geleverd aan het denken over de zorg voor dementerenden, ook in de meest elementaire zorghandelingen. Aanvechtbaar vind ik echter de conclusies die zij meent te kunnen trekken over het handelen van zorgverleners in het algemeen. Iedere beoefenaar van kwalitatief onderzoek weet dat op basis van een beperkte sample (in dit geval 13 VIB casussen) geen generaliseerbare conclusies kunnen worden getrokken. Een bewering als "Opvallend, bijna schokkend, is mijn bevinding dat zoveel van wat dementerenden jammeren en zeggen niet wordt opgevangen, gehoord of beluisterd" (306) zou vergezeld moeten gaan van de kanttekening dat dit alleen vastgesteld kon worden voor deze dertien casus. Het gegeven dat al deze patiëntcontacten door de zorgverleners zelf zijn aangemerkt als problematisch, doet ook vermoeden dat ze mogelijk niet representatief zijn.

Timmermann analyseerde ook VIB registraties van contacten tussen dementerenden en hun partners. Interessant is dat de aandachtspunten uit Timmermans Jammer- en Responslijst hier minder tekortkomingen opleverden. Partners zijn beter in staat om hun zorg "relationeel af te stemmen", zo luidt de conclusie. Dat klopt natuurlijk, want partners hebben een intiemere relatie tot de dementerende dan de professionele zorgverleners. De lijst lijkt dus vooral tekortkomingen op het spoor te komen die voortkomen uit een gebrek aan individuele kennis van dan wel intieme betrekking op een cliënt. En ook dat is niet verrassend, want waar een partner de zorg draagt voor één dementerende die hij of zij al kende van voordat deze dementeerde, kent de zorgverlener de dementerende pas sinds de vordering van zijn dementieproces. Bovendien heeft zij meerdere cliënten onder haar hoede. De invloed van deze context op de mogelijkheden van de zorgverlener, wordt door Timmermann slechts beperkt gethematiseerd. Hoewel de Jammer- en Responslijst juist voor deze situatie van waarde lijkt te kunnen zijn, loopt Timmermann het risico juist de zorgprofessionals tekort te doen door het wat al te gemakkelijke verwijt van routinematig en weinig op de cliënt afgestemd handelen. Wanneer de bruikbaarheid van de Jammer- en Responslijst voor de praktijk onderzocht wordt (dat moet immers nog gebeuren), zal die context van de zorg en de daarmee samenhangende praktische beperkingen een aandachtspunt moeten zijn.

Wat moet de lezer van dit tijdschrift onthouden van de bevindingen uit dit proefschrift? Dat ook elementaire zorghandelingen als wassen niet eenvoudig zijn om echt goed uit te voeren bij dementerenden, terwijl én omdat ze de dementerende letterlijk heel nabij komen. Dat voor het leveren van goede zorg een sensitieve en oplettende basishouding nodig is. Dat uitingen als gejammer niet weggewimpeld mogen worden als bijverschijnsel van het dementieel syndroom, en dat in de verzorging alles gedaan moet worden om het tegenstribbelen van een dementerende niet te laten leiden tot een machtsstrijd. En ten slotte, dat creatief denken met een kritische blik op routines en oog voor individuele noden, de zorg voor dementerenden sterk kan verbeteren. Voor de zorg voor dementerenden is het dus nodig dat de zorgverleners alert, sensitief en creatief zijn. Om de oratie van een recent benoemde hoogleraar Ouderengeneeskunde aan te halen: ook voor het wassen hebben we niet alleen

handen aan het bed nodig, maar ook brein.²

Reactie van de auteur

Dank aan Dorothea Touwen voor de uitgebreide recensie over mijn proefschrift *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Het verheugt me dat het doel van mijn onderzoek – goede zorg voor mensen met dementie – door haar wordt (h)erkend als van groot belang. De door mij afgelegde weg is hier en daar blijkbaar vatbaar voor haar kritiek. Het resultaat is evenwel een proefschrift waarmee naar goed wetenschappelijk gebruik iets is neergelegd, wat vervolgens weer verder doordacht en verder gebracht kan worden.

Het morele streven is om mensen met dementie zo goed mogelijk bij te staan. Als zij tijdens de dagelijkse zorgverrichtingen jammeren hebben zij het, in ieder geval op dat moment, niet of zelfs helemaal niet naar hun zin. Veel professionals valt het dan zwaar om hun die zorg te verlenen. Op het spel staat het welbevinden van uiterst kwetsbare mensen. Vanuit mijn verpleegkundige achtergrond gaat mij ook de machteloosheid van de zorgverleners aan het hart. Ten dienste van hen én de dementerenden is de jammer- en responslijst ontwikkeld, narratief verankerd in het bestudeerde videomateriaal. De jammerklachten zijn ondergebracht in drie categorieën: 'Au', 'Kou' en 'Help'. Behalve lichamelijke dimensies van pijn of kou en concrete hulp nodig hebben zijn er ook meer existentiële dimensies als zielenpijn, omgevingskou en verlatenheid. De lijst is nadrukkelijk niet bedoeld als een checklist, maar als een eye-opener. Een instrument om op systematische wijze de professionele sensibeleit en de woordenschat voor zorgethische componenten in de zorg te vergroten. Waarom niet daar beginnen waar de zorg wringt en de nood het hoogst is?

Zoals al gezegd kan het niet de bedoeling zijn om een gesloten boek af te leveren. Het proefschrift is een ijkpunt om vandaar uit weer verder te komen. De categorieën 'Au', 'Kou' en 'Help' blijken veel weerklank te vinden in de zorgpraktijken. Het helpt om het leed, ook het kleine dagelijkse leed ten gevolge van goedbedoelde zorgverrichtingen, onder woorden te brengen en te bevragen. Het sensibiliseert om vanuit een relationele zorgopvatting (nog) meer oog en oor te krijgen voor wat die mens met dementie echt goed doet en wat het leven tot een hel kan maken. Juist schijnbaar kleine dingen kunnen van groot belang blijken, bijvoorbeeld een harde handdoek gebruiken bij een mevrouw die hier pijnlijk hinder van heeft. Haar au-gejammer kan de aanzet zijn om nieuw te kijken en in beweging te komen. De zorgverlener meent eerst dat zij er ook niets aan kan doen, er zijn nu eenmaal geen andere handdoeken op de afdeling. Er komt een wending als zij kan erkennen dat de goedbedoelde afdroging, elke dag weer opnieuw, leed toevoegt. Dan dringt ook de vraag zich op wat deze mevrouw nog rest in haar kleine wereld aan weldadigheid. Waarom wordt haar jammerklagen niet serieus genomen? Is zij als mens niet meer in tel omdat zij dementerende is en in het verpleeghuis opgenomen is? De betreffende zorgverlener komt letterlijk en figuurlijk in beweging en blijkt creatief. Nog diezelfde dag regelt ze via de familie een hele stapel lekker zachte handdoeken. Goede zorg bieden geeft voldoening. Het punt is natuurlijk niet dat alle mensen met dementie voortaan beter af zijn met zachte handdoeken. Het draait telkens weer om relationele afstemming, om open te staan voor en in praktijk te brengen wat de ander goed doet. Daarom ben ik verheugd dat mijn onderzoek op meerdere fronten doorwerking vindt. Het proefschrift is herdrukt, leverbaar als E-boek en sinds oktober jongstleden ook in een verdunde versie verkrijgbaar, inclusief website met beeldmateriaal en kijkoefeningen (<http://www.boomlemma.nl/gezondheidszorg/home>). Bij de organisatie waar het empirisch gedeelte van mijn onderzoek heeft plaatsgevonden, De Hazelaar/DeWever in Tilburg is men druk doende mijn aanbevelingen te integreren in de bestaande methode. De presentieverrijkte VIB gaat Video Interventie in de Ouderenzorg (VIO) heten. Omdat De Hazelaar/DeWever een opleidingcentrum is verspreidt zich de doorwerking ook naar diverse instellingen voor verpleeghuiszorg in Nederland (www.dewever.nl).

Ik hoop dat ook dit bijdraagt aan daadwerkelijke goede en nog betere zorg voor mensen met dementie. Ik sluit me dan ook van harte aan bij de slotzin van Dorothea Touwen. Goede zorg vraagt niet alleen om handen aan bed, maar ook om brein en reflectievermogen. Ik voeg nog toe dat het hart hierbij onontbeerlijk is: hart voor de zorg, hart voor het vak, hart voor kwetsbare mensen die zorgbehoefig zijn.

Auteurs

Dorothea Touwen

Onderzoeker en universitair docent medische ethiek aan het LUMC, Leiden.

E-mail: d.p.touwen@lumc.nl

Madeleine Timmermann

Specialist in zorg, ethiek en dementie.

info@madeleinetimmermann.nl

Literatuurlijst

1. Tronto J.. Moral Boundaries.A political argument for an ethic of care. New York/London: Routledge; 1994.
2. W.Achterberg, Verbinden in de ouderengeneeskunde. Oratie uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde, Universiteit Leiden, 23 september 2011.