

## Kleinschaligheid en het 'thuis' van mensen met dementie

Binnen de hedendaagse dementiezorg is het concept 'kleinschalig wonen' in korte tijd een centrale rol gaan spelen. Het concept is zo populair dat geen enkele zichzelf respecterende zorgorganisatie eronderuit kan om er iets mee te doen in zorgvisie, kwaliteitsbeleid of bouwplannen. Het thema kleinschaligheid is bovendien sterk verweven geraakt met ideologische, morele en politieke stellingnames: men plaatst kleinschalig leven en zorgen met enige graagte tegenover het anonieme en vervreemdend geachte 'grootschalige' verpleeghuis. Het heeft er alle schijn van dat 'goede zorg' voor mensen met dementie vandaag de dag vrijwel synoniem is geworden met kleinschalig zorgen en wonen. Als de persoon met dementie met het voortschrijden van de ziekte niet meer thuis kan worden verzorgd, dan vindt het best verhuizing plaats naar een kleinschalige woonomgeving.

Waar komt die sterke populariteit van kleinschalig wonen vandaan? Voor welke problemen is kleinschalig wonen bij dementie eigenlijk een oplossing? In welke mate komt deze zorgvorm tegemoet aan de palliatieve zorgbehoefte van mensen met dementie en hun naasten? Dat dementie een aandoening is die de levensverwachting significant verkort, is vrijwel onomstreden. Wetenschappelijk onderzoek heeft laten zien dat de laatste levensfase van mensen met dementie gepaard kan gaan met veel belastende symptomen, die om adequate en gespecialiseerde palliatieve zorg vragen. Kan kleinschalig wonen het 'thuis' bieden waarbinnen deze zorg voor het levenseinde op passende

wijze gestalte kan krijgen? Dit zijn de vragen die we in deze bijdrage zullen bespreken.

We beginnen met een schets van de ontwikkelingen in het denken over zorg voor mensen met dementie in de afgelopen vijftig jaar. Vervolgens staan we stil bij de ethische waarden die richtinggevend zijn in de zorgverlening aan mensen met dementie, waarbij we dieper ingaan op wat we ‘de ethiek van de ruimte’ noemen. Voorts concentreren we ons op de noties ‘thuis’ en ‘kleinschaligheid’, die in de ethiek van de ruimte een geëigende plaats innemen. We besteden bijzondere aandacht aan meer verborgen betekenissen van deze termen. Zonder die te achterhalen wordt onvoldoende duidelijk waarom het ideaal van kleinschaligheid én zo populair én zo sterk ideologisch gekleurd is.

#### ONTWIKKELINGEN IN HET DENKEN OVER ZORG VOOR MENSEN MET DEMENTIE

‘Een ziekenhuis op zondag’, dat was de vergelijking die zich opdrong toen een van ons een dertigtal jaar geleden als coassistent voor het eerst kennismakte met het verpleeghuis. “De hal van het verpleeghuis imponeerde als een medisch bedrijf in rust. De nerveus bedrijvige sfeer – zo kenmerkend voor het ziekenhuis van maandag tot en met vrijdag – ontbrak, maar zou hier schijnbaar zo weer kunnen heersen. Ook de afdeling leek in eerste instantie op een ziekenhuisafdeling op zondag. De architectuur, de ziekenzalen, enkele eenpersoonskamers, de lange, wat rommelige gang en de centrale verpleegpost waren overeenkomstig die van een ziekenhuis. Er werd alleen niet zoveel ‘gedaan’, en de versnelde pas van mensen in het wit ontbrak. Er werden geen patiënten gereed gemaakt of verplaatst voor onderzoeken of operaties en er was geen artsensite. Alleen het hoognodige leek plaats te vinden, precies zoals in een ziekenhuis op zondag.”<sup>1</sup>

Dit beeld maakt enigszins inzichtelijk hoe ingrijpend het denken over verpleeghuiszorg is veranderd. Van een

hospitaal voor chronisch zieken, qua architectuur georiënteerd op een ziekenhuismodel, heeft het verpleeghuis zich ontwikkeld tot een instelling waarin veel aandacht is voor wonen naast het zorgen. En van een omgeving waarin 'niet zoveel gedaan werd' is het verpleeghuis een centrum geworden met veel deskundigheid op het gebied van ouderenzorg en dementie. Het is zelfs niet overdreven om te stellen dat het verpleeghuis, althans in Nederland, de bakermat is geweest van de moderne psychogeriatric. De ontwikkeling van zorgconcepten voor mensen met dementie verliep daarbij sinds de jaren zeventig in drie opeenvolgende fasen: een fase van medicalisering, van psychologisering en van normalisering.

Met *medicalisering* doelen we niet zozeer op het bovengeschetste ziekenhuismodel als oriëntatie voor de inrichting van de zorg. Dat mensen met dementie aanvankelijk in een ziekenhuisachtige omgeving werden opgevangen had immers in belangrijke mate te maken met de omstandigheid dat veel voormalige sanatoria na het 'verdwijnen' van de tuberculose een herbestemming kregen als verpleeghuis. Met medicalisering bedoelen we hier de cruciale transformatie van seniliteit als ouderdomsfenomeen tot dementie als hersenziekte. Voor de ontwikkeling van de zorg was dat een uiterst belangrijk moment, want het leidde ertoe dat dementie op de maatschappelijke en wetenschappelijke agenda werd geplaatst, waardoor een financieringsstroom op gang kwam voor wetenschappelijk onderzoek en zorg. De latere en nog steeds aanhoudende kritiek op het zogenoemde medische model gaat vrijwel geheel voorbij aan deze belangrijke verdienste daarvan. Door dementie in een ziektemodel te plaatsen werd bovendien erkend dat de zorg aan deze patiënten professionalisering behoeftte en niet zomaar aan iedereen kon worden toevertrouwd.

De vraag hoe die professionaliteit inhoudelijk gestalte moest krijgen, kon slechts gedeeltelijk vanuit een biomedisch paradigma worden beantwoord. Vanuit het ver-

pleeghuis werden andere wegen bewandeld. De dagelijkse omgang met verwarde ouderen deed de noodzaak voelen tot het zoeken van aanknopingspunten voor de inrichting van de zorg in de directe omgang en communicatie met de betrokkenen. In het Verenigd Koninkrijk ontwikkelde Tom Kitwood de zogenoemde *person centred care*, waarin bejegening en communicatieve interactie centraal staan.<sup>2</sup> In Nederland gaf Ilse Warners de impuls tot de ontwikkeling van de zogenoemde belevingsgerichte zorg. Zij verzette zich tegen het overheersende vooroordeel dat mensen met dementie ‘ontgeest’ (de letterlijke betekenis van ‘dement’) zouden zijn, schimmen van een vroegere persoon en niet in staat om hun situatie bewust te ervaren.<sup>3</sup> Dit vooroordeel, dat nog steeds niet geheel is verdwenen, leverde lange tijd de basis voor de schamele troost die men na de diagnosestelling aan de familie meende te kunnen meegeven: “Ach, gelukkig merken ze er zelf niets van”. Psychische begeleiding van mensen met dementie zou dan ook overbodig, ja zelfs een *contradictio in terminis* zijn.

Volgens Ilse Warners is die opvatting verantwoordelijk geweest voor een psychosociale verwaarlozing, die mensen met dementie ernstig nadeel heeft berokkend. Volgens haar wordt de vooronderstelling dat een demente zijn situatie en zijn milieu niet beleeft, aanleiding tot een dementiebevorderende houding, zowel op microniveau, in het persoonlijk contact, als op grotere schaal in het verzorgingsbeleid. Een persoon met dementie moet volgens Warners juist gezien en erkend worden als iemand die intens beseft heeft van wat hem overkomt en die wijd openstaat voor de signalen en de reacties uit zijn omgeving, maar die dat alles niet meer kan ordenen tot een zinvol verband. Tegelijk geeft zij aan hoe wezenlijk bejegening en communicatie zijn voor het welbevinden van de persoon met dementie.

Een dergelijke *psychologisering* staat ook centraal in het werk van Tom Kitwood. Dementie moet in zijn visie beschouwd worden als een dialectisch proces, waarbij neuropathologie, persoonlijkheidsaspecten en sociaal-

psychologische factoren voortdurend op elkaar inwerken. Ook Kitwood hecht veel waarde aan de omgangsrelatie. Hij schrijft: “There is still some truth in the old idea that someone can be driven demented”.<sup>4</sup> Een onjuiste bejegening – Kitwood gebruikt daarvoor de ominieuze term *malignant social psychology* – versterkt de hulpbehoefte en ondermijnt de persoonlijke waardigheid en de zelfwaardering van de persoon met dementie. Echter, wat communicatie kan breken, kan zij wellicht ook herstellen. Voor Kitwood en anderen is bejegening niet een ‘extra’ dat van buitenaf aan de zorg wordt toegevoegd en waarvan men kan afzien als de werkdruk te hoog wordt. Bovendien is zorg verlenen niet ‘iets doen aan of met de ander’ waar je zelf als zorgverlener buiten staat. Goede zorg is een empathische interactie die de ander eert, respecteert en waardeert in wie hij is, en waarbij de persoon van de zorgverlener niet buitenspel kan blijven.

Met recht kan deze oriëntatie op bejegening, interactie en beleving worden beschouwd als uitdrukking van een emancipatie van de mens met dementie. Die emancipatie behelst in zekere zin ook een ontmedicalisering, omdat voorstanders van belevingsgerichte zorg van mening zijn dat juist de dominantie van het biomedische paradigma lange tijd in de weg heeft gestaan van het gesprek met de persoon met dementie. Sommigen schetsen de zogenoemde ontdekking van de psychologie van dementie daarom als een paradigmawisseling, of zoals Nolan schrijft, als “an alternative way of knowing dementia (...) a shift away from pathology to people”.<sup>5</sup> Deze emancipatie komt ook tot uitdrukking in een veranderend taalgebruik: we hebben het steeds minder over ‘dementerenden’ of kortweg over ‘dementen’, maar spreken over ‘mensen met dementie’.

De derde fase, die van *normalisering*, is een begrijpelijk vervolg op de fase van psychologisering. Genormaliseerd wonen gaat uit van de gedachte dat een herkenbare omgeving en leef sfeer houvast en veiligheid kunnen bieden aan mensen met cognitieve beperkingen.<sup>6</sup> Kleinschalig wonen

maakt hiervan deel uit. Bij kleinschaligheid ligt het accent op huiselijkheid en op de aansluiting bij het ‘gewone leven’. Daaruit spreekt de behoefte van zorgverleners en zorgaanbieders om mensen met dementie een thuis en, vooral, een thuisgevoel te geven. Normalisering ontstond als een praktijkgerichte stroming, waarbij in eerste instantie zoveel mogelijk aansluiting is gezocht bij kennis zoals die in de belevingsgerichte oriëntatie is opgebouwd.

Normalisering en het daarmee samenhangende ideaal van kleinschalig wonen zijn dus een waardevol onderdeel van de zorg. Is dit normaliseringsproces echter alleen maar positief te waarderen? Zitten er ook problematische kanten aan het ideaal van kleinschaligheid? Waarin schuilt het risico van kleinschalig wonen en zorgen? Deze vragen zullen we in het onderstaande bespreken. We beginnen met een korte verkenning van enkele ethische waarden die in de zorg voor mensen met dementie relevant zijn, en concentreren ons daarna op kleinschaligheid.

#### ETHISCHE WAARDEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET DEMENTIE

Zoals we hierboven al hebben vermeld, wordt de zorg voor mensen met dementie steeds meer gepraktiseerd vanuit het model van de belevingsgerichte zorg.<sup>7</sup> Als multidisciplinaire benadering kenmerkt de belevingsgerichte oriëntatie in de zorg zich door de volgende uitgangspunten:<sup>8</sup>

- a. Iemand met dementie heeft in meerdere of mindere mate besef van zijn situatie en kan daaraan lijden. Hij kan daarom met recht ‘patiënt’ worden genoemd, zonder dat dit een keuze impliceert voor het medische model.
- b. Gedrag – in de ruimste zin van het woord – van iemand met dementie is de resultante van de progressieve hersenaandoening, het adaptieve antwoord daarop van de getroffenene en de interactie met de omgeving (naasten, professionals, maar ook de materiële omgeving) welke

laatste een diepgaande invloed heeft op het welbevinden van de patiënt.

- c. Uitgangspunten van zorg zijn niet de objectieve zorgbehoeften en beperkingen, maar de subjectieve ervaring van de patiënt en diens functionele mogelijkheden.
- d. Goede zorg is zorg die de patiënt ondersteunt in het behouden van een gevoel van eigenwaarde en die hem veiligheid en geborgenheid biedt.
- e. Kenmerkend voor de zorgrelatie is niet de norm van professionele distantie, maar die van wederzijdse betrokkenheid en persoonlijk contact.

Op grond van deze uitgangspunten kan belevingsgerichte zorg *ook* worden beschouwd als een vorm van palliatieve zorg, specifiek gericht op mensen met dementie. Zij is kennisintensief en veronderstelt scholing en deskundigheid, temeer daar zij de klok rond verleend moet worden.<sup>9</sup> Eén voor één en in hun onderlinge samenhang zijn deze vijf uitgangspunten dan ook richtinggevend voor het gestalte geven aan ‘goede’ zorg voor mensen met dementie.

### *Ethische waarden*

In de zorg voor mensen met dementie speelt een groot aantal waarden een rol. Wij noemen er enkele. Vooreerst is er het ethische principe van respect voor de individuele autonomie, opgevat als het recht op zelfbeschikking, het recht om op eigen wijze vorm te kunnen geven aan het leven. In de gezondheidszorg in het algemeen en in de zorg voor mensen met dementie heeft het beroep op autonomie als tegenwicht tegen een al te paternalistische benadering veel goeds gebracht en is het nog steeds een adequate richtingaanwijzer. Tegelijk is echter duidelijk dat autonomie, opgevat als individuele zelfbeschikking, maar één kant van de medaille is. Mensen in het algemeen en patiënten met dementie in het bijzonder zijn afhankelijke en kwetsbare wezens. Het ideaal van het uitoefenen en bevorderen van autonomie staat op gespannen voet met de als even

wezenlijk ervaren behoefte aan verbondenheid en ondersteuning. Wezenlijk in de zorg voor mensen met dementie is de eerder genoemde ethisch geladen notie *personhood*. Iemand een persoon noemen, impliceert doorgaans een ethische houding tot die betreffende persoon. In *person centred care* staan bejegening en communicatieve interactie centraal. Het gaat daarbij om het bevorderen van een gevoel van eigenwaarde en van competentie. Voorts is er de ethische notie van geborgenheid. Hierbij gaat het zowel om een zorgrelatie, bijvoorbeeld in de vorm van nabijheid van de zorgverlener als veilige ander, als om een veilige ruimtelijke omgeving. Dit laatste aspect zullen we hier verder uitwerken aan de hand van de thuismetafoor.

### *Ethiek van de ruimte als veilige omgeving*

Wanneer wij spreken over de ruimte bedoelen we niet de geometrische objectieve ruimte, die op een neutrale manier met drie coördinaten is te beschrijven. Het gaat ons eerst en vooral om een fenomenologische benadering, dat wil zeggen om de ruimte zoals die wordt beleefd door mensen in het algemeen en mensen met dementie in het bijzonder.<sup>10</sup> ‘Huis’ en ‘thuis’ spelen hierbij een centrale rol.

Het archetype ‘huis’ wordt door velen vrijwel direct geassocieerd met een psychologische thuiservaring, een fenomeen dat de filosoof Gaston Bachelard diepgaand heeft onderzocht.<sup>11</sup> Bachelard baseert zich daarbij op een thema uit de psychoanalyse van Carl Gustav Jung. Jung vergeleek de menselijke psyche met een huis dat is opgebouwd uit fundamenteen en woonlagen die dateren uit verschillende stadia van onze cultuur. Bachelard werkt die metafoor op een eigen bijzondere wijze uit. Niet alleen, zo stelt hij in *La poétique de l'espace*, kan het huis als spiegel van de menselijke ziel worden beschouwd, die relatie werkt ook omgekeerd waar het gaat om de intieme psychologische betekenis van ‘thuis komen’. Bij jezelf ‘thuis komen’ is jezelf hervinden in wat voor de mens een van zijn belangrijkste ruimten van intimiteit is. In kritiek op de filosofische mode



van zijn tijd wierp Bachelard de existentialisten tegen dat zij eenzijdig het ‘en soi’ en het ‘pour soi’ benadrukken, maar het ‘chez soi’ vergeten.<sup>12</sup> Alvorens de mens de ervaring van verlatenheid opdoet en de dreiging van de wereld ervaart, ‘bewoont’ hij haar. Het huis, aldus Bachelard, is niet alleen een spiegel van de ziel, maar ook een fundamentele verschafter van identiteit. Nergens kan en zal ik meer mijzelf zijn dan thuis bij mijzelf. Het huis als ‘thuis’ is dus een ruimte van (meerzinnige) eigenheid en een plaats van veiligheid en geborgenheid. Het is naar een titel van een boek van Erwin Mortier, die hetzelfde thema behandelt, ‘mijn tweede huid’.<sup>13</sup> Dit laatste wordt nog eens verder benadrukt door de intimiteit van het persoonlijk contact en de nabijheid van de ander met wie we (idealiter) ons huis delen. Wonen betekent bij zichzelf thuis kunnen komen.

Vanuit deze achtergrondbetekenissen wordt inzichtelijk hoe kleinschaligheid in potentie kan bijdragen aan de realisatie van twee centrale ethische waarden in de zorg voor mensen met dementie: het ondersteunen van mensen in hun gevoelens van identiteit en eigenheid én het bieden van veiligheid en geborgenheid, dit laatste zowel ruimtelijk als psychosociaal.

## THUIS EN KLEINSCHALIGHEID

Wat dienen we nu onder kleinschaligheid te verstaan en waarin schuilt de populariteit van kleinschalige dementiezorg? Door de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het vumc en het Trimbos Instituut is een poging gedaan een definitie te ontwerpen door middel van *concept mapping* met een groep experts en pioniers op het gebied van kleinschalig wonen met dementie. Dit leverde de volgende zes criteria op.<sup>14</sup> Kleinschalig wonen betekent dat:

- a. een bewoner in voor- en tegenspoed bewoner blijft en niet zal verhuizen naar een verpleeghuis;
- b. er een ‘gewoon’ huishouden wordt gevoerd;
- c. de bewoner de regie heeft over zijn dagelijkse leven;

- d. het personeel onderdeel is van het huishouden;
- e. de bewoners met elkaar een groep vormen;
- f. de woonvorm in het archetype 'huis' is gevestigd.

In deze criteria komen drie betekenissen van kleinschaligheid samen: fysieke huiselijkheid (het archetype 'huis'), sociale huiselijkheid (leven in een op elkaar betrokken groep) en individuele huiselijkheid (in je eigen huis jezelf kunnen blijven zonder de vervreemdende effecten van een institutie te moeten ondergaan). Ongetwijfeld is met deze drie betekenissen de kern van de aantrekkelijkheid van kleinschalig wonen met dementie aardig getroffen. Maar, zoals we hierboven in 'Ethiek van de ruimte als veilige omgeving' al hebben aangeduid, resoneren onder de oppervlakte van deze geoperationaliseerde 'objectieve' begripsverheldering diepere betekenissen mee, die het concept zijn subjectieve aantrekkelijkheid verlenen.

Voor voorvechters van kleinschalige dementiezorg bestaan er dan ook voldoende redenen om aan te nemen dat een dergelijke helende omgeving en de leefwijze die daarbinnen gestalte krijgt veel beter zijn voor het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie dan de traditionele, in dit verband als 'grootschalig' geëtiketteerde verpleeghuiszorg. Omdat kleinschalige woonvoorzieningen bovendien 'gewoon' in de wijk gerealiseerd kunnen worden – in tegenstelling tot de nogal eens op afstand van het gewone leven gebouwde verpleeghuizen – blijft de persoon met dementie veel meer geïntegreerd in de samenleving. Hij bewoont niet alleen 'zijn' huis, maar blijft ook 'burger'.<sup>15</sup>

Nader onderzoek gericht op de effectiviteit van kleinschalig wonen leidt echter tot genuanceerde resultaten. Zo blijkt het noodzakelijk dat veel zogenoemde kleinschalige voorzieningen zowel inclusie- als exclusiecriteria hanteren, waardoor het eerste criterium minder hard lijkt dan wordt gedacht. Kleinschaligheid blijkt in de praktijk vaak een tussenvoorziening te zijn die geschikt is voor een bepaalde groep patiënten (een term die voor voorvechters van klein-

schalig wonen veelal taboe is), maar zeker niet voor iedereen. Probleemgedrag is vaak moeilijk te hanteren in een huis waar mensen dicht op elkaar leven. En aan de 'eigen regie' moeten toch ook wel grenzen worden gesteld.

Om de effectiviteit van kleinschaligheid goed te kunnen beoordelen is het moeilijk gebleken om controlehuizen te vinden waar *care as usual* wordt verleend volgens het gewraakte concept van grootschaligheid, want zulke instellingen bestaan in Nederland nauwelijks meer. In het onderzoek dat gedaan is, zijn tot op heden geen grote verschillen in kwaliteit van zorg, werkbeleving van verzorgenden en kwaliteit van leven van bewoners gevonden.<sup>16</sup> Niettemin zijn er wel degelijk enkele positieve effecten van kleinschaligheid. Verzorgenden zijn meer tevreden met hun werk en mensen met dementie lijken minder hulp nodig te hebben en meer betrokken te zijn bij hun omgeving. Onderzoek om de zorginhoudelijke waarde van kleinschalig wonen beter in beeld te krijgen is evenwel geboden. Daarin zal moeten worden nagegaan of de zo-even genoemde positieve effecten ook op termijn behouden blijven en of verzorgenden in kleinschalige zorgsettings niet te zeer in beslag worden genomen door de (toegenomen) huishoudelijke taken die door het 'gewoon doen' op hen afkomen, waardoor het contact met de 'bewoners' in het gedrang komt.

Intussen blijkt de vormgeving van 'kleinschaligheid' binnen grotere zorgvoorzieningen in organisatorisch, zorginhoudelijk en financieel opzicht een aantrekkelijk alternatief. Hierdoor kan de binnen de 'traditionele' verpleeghuiszorg opgebouwde multidisciplinaire (para)medische en psychosociale ondersteuning optimaal worden ingezet. En dat is hard nodig, want kleinschaligheid is geen panacee. Het is vooral een (zorg)prothese en een therapeutisch model gericht op welbevinden. Niet minder dan dat, maar zeker ook niet meer.

In dit verband is een kritische nuancering van de overwaardering van kleinschaligheid aangewezen. Die overwaardering wordt mede bepaald door en gevoed vanuit de hierboven al aangeduide diepere betekenislagen van deze term. Een deel van het enthousiasme rondom kleinschaligheid heeft te maken met het feit dat deze notie zoiets als de menselijke maat vertolkt, en geassocieerd wordt met een idee van samenleven in een overzichtelijke wereld. Wie ‘googlet’ op ‘de menselijke maat’, vindt verwijzingen naar allerlei terreinen, variërend van ethiek en politiek tot architectuur en ruimtelijke ordening. Wat op al die domeinen als gemeenschappelijke beleving wordt verwoord is “de veronderstelde diepe behoefte van mensen om als persoon herkend te worden en *gekend* te zijn en een werkelijk gevoel van contact, van wederzijdse betrokkenheid te hebben met hun omgeving. Omgeving in de ruimste zin des woords: van andere mensen tot woning, natuur, organisatie en politiek”.<sup>17</sup> Dit soort formuleringen legt een zekere verwantschap bloot tussen de ideologie van kleinschaligheid en aversie van kil rationeel georganiseerde instituten en globaliserende tendensen. Die verwantschap blijkt ook uit het op effect gerichte politieke debat, waarin kleinschalige ouderenzorg met graagte wordt geplaatst tegenover het anonieme en vervreemdende instituut van het grootschalige verpleeghuis, dat door Jan Marijnissen eens is omschreven als een vorm van “intensieve menshouderij”. Dit soort retoriek draagt uiteraard niet bij aan een gewogen oordeelsvorming over de plaats van kleinschaligheid in het palet aan zorgvoorzieningen voor mensen met dementie en verwante aandoeningen.

Daar komt nog iets anders bij. Kleinschalige zorg voor mensen met dementie benadrukt de aansluiting bij de normaliteit van het gewone, alledaagse leven, idealiter zelfs het burgerschap van de persoon met dementie. Dat ‘gewoon doen’ draagt echter het risico in zich dat aan de aandacht

ontsnapt dat mensen met dementie lijden aan een ernstige en terminaal verlopende ziekte. Te eenzijdige nadruk op huiselijkheid, het voeren van een gemeenschappelijke huishouding en ‘gewoon doen’ kan en mag niet verhelen dat we hier van doen hebben met een ziekte die ernstig ingrijpt op de persoonlijke identiteit en de intieme relaties van de betrokkene. Dementie is een proces van progressieve geestelijke achteruitgang dat geen enkel facet van het menselijke functioneren ongemoeid laat. Anders gezegd: de bewoner is tevens patiënt en moet kunnen rekenen op adequate palliatieve zorg, zoals ook zijn naasten recht hebben op ondersteuning en begeleiding bij de omgang met dit evenzeer voor hen ingrijpende proces.

Beelden van kleinschalige woonvoorzieningen waar demente ouderen bezig zijn met aardappelen schillen en boontjes doppen worden in de media regelmatig als prototype van goede (genormaliseerde) zorg gecontrasteerd met beelden van uitgemergelde bedlegerige patiënten in het traditionele verpleeghuis. Dat het hier gaat om verschillende fasen uit een en hetzelfde progressieve ziekteproces wordt in deze mediapresentaties weggelaten: zij tonen slechts momentopnamen, uitsneden uit de werkelijkheid van een progressieve aandoening. Maar zo wordt wel de schijn gewekt dat kleinschaligheid die ontluisterende progressie zou kunnen keren of voorkomen. Zo’n illusie werkt kalmerend voor een samenleving die zich liever afsluit voor onttakeling en menselijke neergang. Daarop wijst ook Van Heijst in een kritische analyse van de hedendaagse beeldtaal over zorg: “Onze cultuur drukt urgente hulpbehoefte uit beeld – we vinden dat geen fijne plaatjes”, stelt zij. En dat uit beeld drukken gebeurt letterlijk, want wie de brochures beziet van zorg- en welzijnsorganisaties, waarin deze ‘tonen’ waaruit hun *core business* bestaat, ziet daarop geen gebrekkigheid of behoeftigheid in beeld gebracht. “Zij treden naar buiten met mooi-weerplaatjes”.<sup>18</sup> Misschien is dit wel een van de verborgen betekenissen van kleinschaligheid en functioneert het archetype ‘huis’ hier

tevens als geruststellende façade, die de ontluistering toedekt en aan het zicht onttrekt. Kleinschalige zorg komt zo wellicht ook tegemoet aan de gevoelens van machteloosheid die leven bij de omgeving en bij de samenleving, die met de ‘ontgeestelijking’ en de radicale behoefte van dementie geen raad weet.

Biedt kleinschalige zorg dan wel voldoende garanties voor gepaste palliatieve zorg? Die vraag verdient serieuze overdenking, want een eenzijdige nadruk op normaliteit en huiselijkheid, dat wil zeggen: zonder verankering van die benadering in het bredere multidisciplinaire concept van de belevingsgerichte zorg en haar uitgangspunten, draagt wel degelijk het gevaar in zich dat adequate palliatieve zorg voor mensen met dementie in het gedrang komt.

Tenslotte is relevant wat mensen met dementie zelf vinden van het concept van kleinschalige zorg. Of wat zij ervan zouden vinden als zij daarnaar gevraagd konden worden, want de groep ouderen die gebruik maakt van bedoelde voorzieningen is doorgaans al zover van de ‘gewone’ wereld afgedwaald, dat zij over deze vraag niet gemakkelijk meer geraadpleegd kunnen worden. De tragedie van dementie bestaat immers in het gestage verlies van een gemeenschappelijk gedeelde wereld, waardoor ‘onze’ betekenissen uiteindelijk niet meer de hunne zijn. Dat geldt ook voor het ‘huis’ waar de persoon met dementie naar op zoek is: die zoektocht gaat in de kleinschalige woonvoorziening vaak onverminderd door. Naar het perspectief van de direct betrokkenen is nog geen serieus onderzoek gedaan. Het zijn vooral hun kinderen, de jongere generaties en de zorgaanbieders die zich sterk voorstander tonen van kleinschaligheid, en het zijn ook vaak hun ideeën over normaliteit die prevaleren in de fysieke vormgeving en invulling van de zorg.

Wat er over het perspectief van mensen met dementie te zeggen valt, kan gedeeltelijk worden afgeleid uit de bevindingen van neurologisch en neuropsychologisch onderzoek. Daaruit komt onder meer naar voren dat dementie

gepaard gaat met ingrijpende veranderingen in de waarneming en beleving van de omgeving, alsmede met stoornissen in de bioritmiek. Visuele en gnostische stoornissen leiden tot een gestoorde waarneming van de driedimensionele ruimte, waardoor perspectiefbeleving en – bijvoorbeeld – het inschatten van afstanden en diepte meer of minder sterk verloren gaan. Angst en (gevoelens van) onveiligheid kunnen hiervan het gevolg zijn. Hetzelfde geldt voor de herkenning van voorwerpen en zelfs – in bepaalde stadia – voor de herkenning van het eigen spiegelbeeld. In minder vergevorderde stadia kan een overzichtelijke indeling van de ruimte houvast en veiligheid bieden, maar naarmate de ziekte voortschrijdt is de meerwaarde daarvan steeds beperkter. De inrichting van de ruimte stelt dan andere eisen, zoals het gebruik van duidelijke markers, scherpe kleurcontrasten, geen spiegels en een heldere verlichting. Schemerlicht – zo huiselijk in onze beleving – bevordert namelijk verwardheid en kan bijdragen aan een gestoord dag-en-nachtritme. Deze verschillen tussen ‘onze’ wereld en de wereld van de dementie worden maar beperkt onderkend en het effect daarvan wordt veelvuldig onderschat. Zij relativiseren evenwel de betekenis van kleinschalige huiselijkheid voor de belevingswerkelijkheid en het welbevinden van mensen met ernstige cognitieve stoornissen, zoals die voorkomen bij een ziekte als dementie. Het zou wel eens zo kunnen zijn dat zij in een bepaald stadium van hun ziekte meer gebaat zijn bij een ‘klinische’ omgeving dan bij een kleinschalige huiselijke omgeving.

#### SAMENVATTEND

Kleinschaligheid – de menselijke maat in de zorg voor mensen met dementie – lijkt op zich een goede zaak. Maar wel met mate en in de juiste maatvoering, rekening houdend met de harde realiteit van het ziektebeeld dementie, de noden van de naasten en de belevingswereld van de getroffen zelf, die naarmate de ziekte vordert steeds verder

verwijderd raakt van onze gedeelde alledaagse betekeniswereld. Bovenal mag kleinschaligheid niet ten koste gaan van de multidisciplinaire professionaliteit, opdat behalve de huiselijke prothese ook de overige dimensies van goede belevingsgerichte zorg geborgd kunnen worden.

#### L I T E R A T U U R

- G. Bachelard, *La poetique de l'espace*. Paris: PUF 1957.
- S. te Boekhorst, *Group living homes for older people with dementia: concept and effects*. Academisch proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit 2011.
- S. te Boekhorst e.a., Kleinschalig wonen voor ouderen: een begripsverheldering, *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2007-38, pp. 17-26.
- A. van Heijst, *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden*. Inaugurale Rede. Universiteit van Tilburg, 1 juli 2011.
- C.M.P.M. Hertogh e.a., *Je krijgt er zoveel voor terug. Aspecten van een belevingsgerichte ethiek bij dementie*. Amsterdam: VUmc 2004.
- M. Hoen, Genormaliseerd wonen: het alledaagse als therapie, in: B. Miesen e.a.(red.), *Leidraad psychogeriatric Deel B/C*. Houten/Mechelen: Bohn Stafleu van Loghum 2003, pp. 366-387.
- T. Kitwood, The dialectics of dementia with particular reference to Alzheimer's disease, *Ageing and Society* (10) 1990, pp. 177-196.
- T. Kitwood, *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press 1997.
- J. de Lange, C.H. van der Kooij, R.M. Droës, Belevingsgericht werken met ouderen met dementie, in: M.T. Vink & A.E.M. Hoosemans (red.) *Gevoelens zijn tijdloos*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 2000, pp. 119-136.



- H. Nies, De patient wordt weer mens; mensbeelden in de psychogeriatric, *Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric* (12) 2000-1, pp. 4-9.
- M. Nolan e.a., Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research, *Dementia* 2002-1, pp. 193-212.
- E. Mortier, *Mijn tweede huid*. Amsterdam: Meulenhoff 2000.
- P.N. Schuhl, Gaston Bachelard et 'la Poetrique de l'espace', *Revue philosophique de la France et de l'etranger* (148) 1958, pp. 212-214.
- H. Verbeek, *Redesigning dementia care; an evaluation of small-scale, homelike care environments*. Academisch proefschrift. Maastricht: Universiteit Maastricht 2011.
- I. Warners, *Terug naar de oorsprong*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum 1998.

#### NOTEN

- 1 Hertogh e.a. (2004: 11).
- 2 Kitwood (1997).
- 3 Warners (1998).
- 4 Kitwood (1990).
- 5 Nolan e.a. (2002). Dit citaat is een te sterke uitdrukking en is ook niet helemaal juist. Als er al sprake is van een ontdekking, dan gaat het hier om een herontdekking, want wie het werk van een neuroloog als Kurt Goldstein leest, of kennisneemt van de geschriften van de antropologische psychiatrie uit de eerste helft van de vorige eeuw, herkent daarin al veel aanzetten tot (het leggen van) een verbinding tussen neurologie en psychologie. De waarde van een belevingsgerichte oriëntatie in de zorg ligt immers juist in die verbinding tussen een medische en psychosociale benadering en niet in een exclusieve oriëntatie op psychosociale hulpverlening. Daardoor vervalt men van de ene eenzijdigheid in de andere.
- 6 Hoen (2003).
- 7 Hertogh e.a. (2004).

- 8 Hertogh e.a. (2004: 14).
- 9 De Lange e.a. (2000).
- 10 Zie ook de bijdrage van Dekkers in deze bundel.
- 11 Bachelard (1957).
- 12 Radiotoespraak van Bachelard, geciteerd in: Schuhl (1958).
- 13 Mortier (2000).
- 14 Te Boekhorst e.a. (2007).
- 15 Nies (2000).
- 16 Te Boekhorst (2011) en Verbeek (2011).
- 17 Zie <http://www.menselijkemaat.nl>.
- 18 Van Heijst (2011: 6).