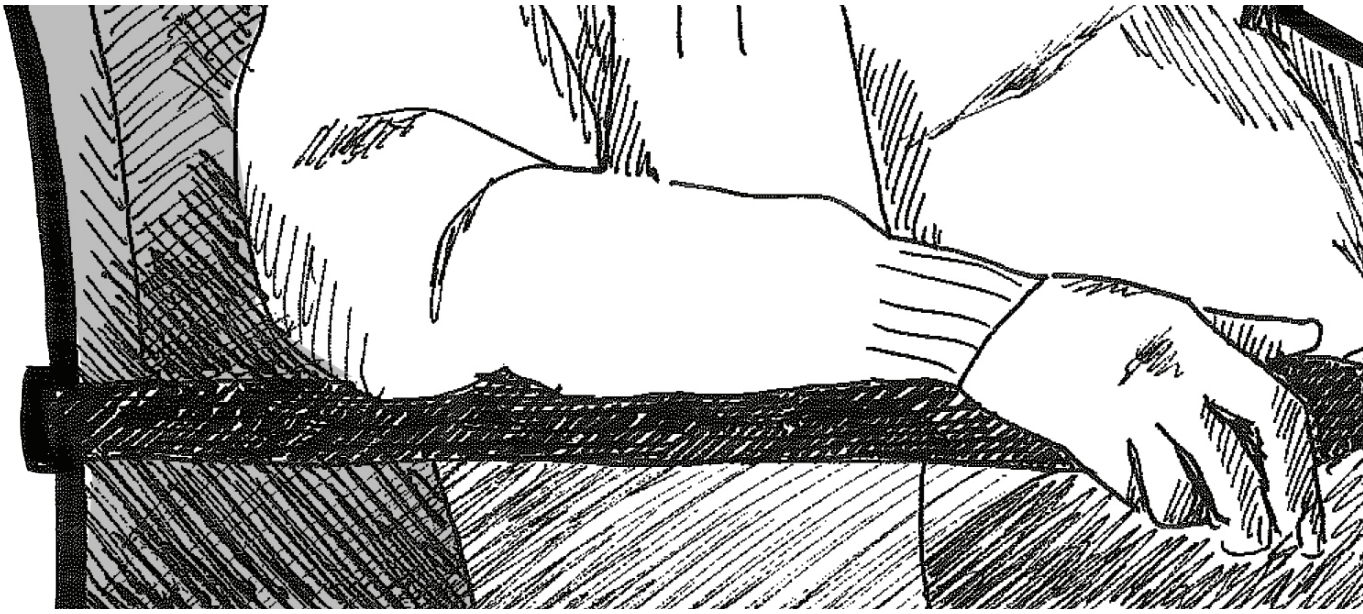
Verhalen over het echte leven in de zorg



10 portretten

waag society

Verhalen over het echte leven in de zorg

© 2012, Waag Society
Gepubliceerd onder een Creative Commons Licentie
Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgeleideWerken 3.0 Nederland

Portretten: Dick van Dijk
Tekst: Miriam Reitenbach en Marise Schot
Lay-out: Ron Boonstra

De namen van de betrokken personen in deze uitgave zijn om privacyredenen gefingeerd.

Waag Society
Piet Heinkade 181 A
1019 HC Amsterdam

waag.org

Voorwoord

Wanneer sluit innovatie daadwerkelijk aan bij de wensen van de gebruiker? Kunnen technische toepassingen zo gemakkelijk zijn als een tandenborstel of een fiets, waar we eventueel met kleine aanpassingen allemaal gebruik van kunnen maken? Kunnen ouderen techniek begrijpen en begrijpen wij de ouderen genoeg? In dit laatste schuilt - natuurlijk - het geheim van succesvol innoveren; ontwikkelen doe je niet voor het project of voor de wetenschap, niet voor het compliment, hoe welverdiend dan ook, niet voor de show of design, maar voor de gebruiker.

Innovatieve toepassingen kun je alleen ontwikkelen met de gebruikers zelf. Het Health-Lab waarin AMSTA samenwerkt met wetenschappers en ontwerpers, onderwijsinstellingen en aanjagers is een creatief proces waarbij kennis in dienst van de zorg wordt opgedaan door cliënten en bewoners van zorginstellingen actief onderdeel te laten zijn van dit proces. Sterker nog, ze wonen en leven er middenin.

Diensten en producten kun je alleen maar laten aansluiten bij behoeften van mensen als je naar hen luistert en onbevooroordeeld bent. Denk niet voor anderen wat ze wel of niet zouden kunnen, maar kijk en laat hen spreken.

Leo Versteeg
AMSTA

Wat er op papier bedacht werd en hoe het in de praktijk is

Inleiding

"Het blijven mensen" is een uitspraak van een zorgverlener over haar cliënten. Het lijkt voor de hand liggend, maar in de praktijk wordt vaak uit het oog verloren voor wie we oplossingen ontwerpen. Ook al zijn de intenties goed - we zijn ons namelijk allemaal bewust van de stijgende zorgvraag en het toekomstige tekort aan bekwaam zorgpersoneel - toch blijken de meeste beslissingen niet aan te sluiten op de leefwereld van de gebruiker. Hoewel iedereen het over gebruikersgericht ontwerpen heeft, blijft de betrokkenheid van de eindgebruikers vaak nog ver te zoeken.

Om producten en diensten te ontwikkelen die goed aansluiten bij de belevingswereld en behoeften van eindgebruikers, moeten deze een centrale rol innemen binnen de ontwikkeling. Niet alleen aan het einde van een project om concepten te testen, maar juist al vanaf het begin, in een iteratief proces waarin ruimte is voor inspiratie, voor nieuwe ontdekkingen en voor nieuwe denkrichtingen. Een dergelijk open en wederkerig proces levert belangrijke inzichten op over de belevingswereld van de gebruiker, zoals de meneer die wel wil meedoen met onderzoek, maar privé ook graag privé houdt en daarom alleen sensoren in huis wil als hij die ook zelf uit kan en mag zetten; de zorgverleenster die vertelt dat de wereld van de cliënten in verzorgingstehuizen zo klein is geworden dat ze al snel overweldigd raken door alles wat nieuw is; en de Surinaamse dame die geen Nederlands spreekt, waardoor alle communicatie via haar dochters verloopt.

Als design researcher en conceptontwikkelaar, beiden gespecialiseerd in user-centered design, lopen we regelmatig tegen het feit aan dat wat in theorie bedacht is, niet aansluit op de praktijk. Ook al is de insteek van Health-Lab user-centered, toch bleken diverse situaties en keuzes niet afgestemd op de gebruikers. Zo kwam het voor dat we bij tests voor een dichte deur stonden omdat de bewoner de brief waarin ons bezoek werd aangekondigd niet kon lezen, er ellenlange inflexibele vragenlijsten bij ernstig zieke mensen afgenomen moesten worden over hun gesteldheid en moesten we stekkerdozen aansluiten zodat de bewoners in een rolstoel de interactieve lamp -die door hen getest werd- ook zelf konden uitschakelen. We gebruikten deze verhalen, naar aanleiding van onze ervaringen, steeds vaker om duidelijk te maken aan onze partners en de buitenwereld hoe belangrijk het is dat je de echte gebruiker kent. Toen de impact van de echte verhalen groot bleek, hebben we besloten om deze verhalen te bundelen zodat we deze met nog meer mensen kunnen delen. We hopen dat de verhalen aanzetten tot afstemming met de eindgebruiker bij beslissingen die hem/haar aangaan, tot het ontwikkelen van meer empathische onderzoeksmethoden en uiteindelijk tot betere toepassingen voor eindgebruikers. Eindgebruikers blijven namelijk mensen, allemaal met hun eigen verhaal en wensen.

De verhalen in deze uitgave zijn gebaseerd op de interviews met bewoners van verschillende verzorgingshuizen van AMSTA. De namen zijn gefingeerd om de privacy van de bewoners te waarborgen. Om dezelfde reden zijn de portretten een collage van tekening en foto; op deze manier reflecteren ze de werkelijke situatie, zonder te herkenbaar te zijn. Alle personen in de verhalen hebben toestemming verleend om hun verhaal te mogen gebruiken. Deze verhalen dienen ter inspiratie voor ontwerpers, beleidsmakers, projectontwikkelaars, eigenlijk iedereen die producten en diensten wil ontwikkelen voor de zorg.

Miriam Reitenbach en Marise Schot
Waag Society

Freek

"Ik regel al mijn zaken het liefst zelf."

Freek is een man van middelbare leeftijd met een stoer voorkomen. Freek's woning staat vol met technische apparaten, hij heeft een laptop, een flatscreen, een digitale camera en sinds kort ook een smartphone. Hij is nu aan het experimenteren hoe hij de verschillende apparaten met elkaar kan verbinden, zo is het hem net gelukt om zijn vakantiefoto's op het grote televisiescherm te bekijken.

Hij heeft weinig contact met zijn medebewoners, dit komt door zijn drukke programma. 's Ochtends werkt hij vaak achter zijn bureau, wat hij ook wel zijn kantoor noemt, en handelt hij alle 'zaken' af. Via zijn computer regelt hij van alles zelf, zijn vakanties, afspraken met vrienden en ook zijn rol in de cliëntenraad. Daarnaast zorgt hij dat hij bij blijft, hij leest zijn magazines en de krant. Elke week gaat hij op stap om een radio-uitzending bij te wonen. En hij doet regelmatig een drankje met zijn vrienden. En soms, volgens eigen zeggen, weleens één of twee glazen meer. Hij is nu aan het uitzoeken hoe hij een cursus Spaans kan volgen, want hij gaat graag naar Spanje op vakantie.

Vaak komen vrienden op bezoek, maar af en toe heeft hij ook een dagje rust nodig. Ook gedurende de dag moet hij een keer liggen, hiervoor heeft hij een rustschema zodat het niet te veel wordt. Soms lukt het om dan te slapen en anders luistert hij naar de radio of kijkt televisie. Drie keer per week gaat hij naar de fysio, die zit in het zorgcentrum waar Freek woont.

Hij is heel rechtuit en zegt wat hij denkt. Als iets hem niet aanstaat of als er iets aan de hand is dan geeft hij het aan. Ook is hij niet te beroerd om soms om hulp te vragen als dit hem helpt zelfstandiger te zijn. Voor alles is een oplossing. Hij reist ook veel met het openbaar vervoer. Als het afstapje te hoog is, vraagt hij een paar sterke jongens of ze hem in zijn rolstoel naar binnen of buiten te tillen. Hij doet vaak zelf zijn boodschappen en heeft ook zelf een kerstboompje geregeld. Hij vraagt dan aan de verkoper om de boom achterop zijn rolstoel te binden.

's Ochtends komt er altijd iemand langs om hem een kopje thee te brengen en de verwarming aan te doen. Maar hij regelt zelf de medicijnen, dat geeft hem een beter gevoel. Hij is altijd vroeg wakker en dan kijkt hij een filmpje. 's Ochtends gebruikt hij zijn kleine rolstoel, dan kan hij zich wassen en tilt zichzelf op het toilet. Dan komt de zorgverlening om hem van het toilet in zijn elektrische stoel te tillen. Voor hem begint zijn dag dan pas echt, omdat de rolstoel hem alle vrijheid geeft om te gaan en staan waar hij wil. Voor zijn eten heeft hij altijd hulp nodig, want de pannen zijn te zwaar. Wel zet hij zelf koffie en maakt hij kleinere hapjes klaar. Laatst waren zijn boterhammen met beleg op de grond gevallen toen hij zijn brood had gesmeerd. Hij had de boel laten liggen, de zorgverleenster moest lachen toen ze het zag. Soms brengen ook vrienden hem wat eten, dit vind hij leuk voor de afwisseling. Freek doet graag zo veel mogelijk zelf. Het liefst zou hij ook elektrische gordijnen hebben, zodat hij deze zelf kan openen.

Freek vindt het leuk om met verschillende onderzoeken mee te doen. Maar privé is privé. En dat wil hij ook graag zo houden. Hij wil ook niet te veel informatie delen, want dan is het niet meer privé.

Ton

"Ik doe de hele dag niks."

Ton zit meestal op zijn kamer en kijkt televisie. Hij neemt zelf geen initiatief om dingen te ondernemen. Als iemand van de hulpverlening hem niet uit bed haalt, dan zou hij er de hele dag in blijven liggen.

Hij heeft helemaal niets met technologie, zijn televisie wordt aangezet door de zorgverleners. Hij heeft geen contact met zijn medebewoners en heeft ook geen zin om activiteiten samen te ondernemen. Soms rijdt de zorg hem op de gang, dan zit hij bij het zorgoverleg. Hij vindt dit wel leuk. Maar hij is het ook snel weer zat en wil weer terug naar zijn eigen woning. Een keer per week krijgt hij bezoek van zijn zoon, verder komt er niemand op bezoek en zelf gaat hij ook niet op stap.

Zijn enige activiteit is de ergotherapie, dit vindt hij wel leuk om te doen. Hij houdt niet van spelletjes, wel van films op tv. Hij kijkt graag naar Toen Was Geluk Heel Gewoon. Er worden boodschappen voor hem gehaald, maar hij bemoeit zich er nauwelijks mee. Zijn zorgverlener vertelt dat ze wekelijks met hem de boodschappenlijst doorneemt.

Hij komt erg mopperig over, maar je merkt dat hij desondanks ook zin heeft in gezelligheid en aandacht. Als de zorgverlener langsloopt reageert hij altijd wel even. Hij geeft dan een schreeuw. Er is dan meestal niets aan de hand, maar hij wil even aandacht. Soms begint hij zijn dag met vloeken. "Wat moet ik anders?", zegt hij dan. Soms vergeet hij halverwege de zin wat hij wilde zeggen. Het lijkt of hij dan aan het nadenken is, totdat je je realiseert dat hij wacht op een vraag.

Hij heeft verder geen beleving van de dag en weet niet hoe laat hij wat doet. De verzorging probeert hem structuur te geven, door middel van de dagelijkse activiteiten als eten en wassen. Als je hem vraagt wat hij zo al doet zegt hij: "Ik doe de hele dag niks."

Als iets te lang geleden is gebeurd, weet Ton het niet meer. Een brief die verstuurd is of een kennismakingsgesprek is hij enkele weken later alweer vergeten. Het is niet duidelijk of hij het wel of niet apprecieert dat de onderzoekers langskomen. Hij kan de ene keer welwillend tegenover het onderzoek staan en wil de volgende keer met geen enkel deel van het onderzoek meedoen.

Karin

"Het is fijn om via Facebook contact te hebben met anderen."

Karin is een vrouw bij wie naast de sporen van een beroerte ook de sporen van de levenslustige en mooie vrouw van vroeger zichtbaar zijn. Sinds haar beroerte heeft ze moeite met lopen en praten. Ze gaat daarom een paar keer per week naar de logopedist en fysiotherapeut. Sinds ze in dit huis woont is ze erg vooruit gegaan. Ze oefent met lopen. Laatst was het haar gelukt om zelf een stukje te lopen, de zorgverleners moesten erbij komen, met trots toonde ze haar vorderingen.

Elke week heeft ze een paar keer bezoek, bijvoorbeeld van haar zus met wie ze samen op de site van H&M naar kleding kijkt. Ook skypet ze vaak met haar zoon of vrienden en is ze heel actief op Facebook. Zo kijkt ze vaak op de pagina van de Joodse omroep.

Ze noemt vaak haar 'kleine jongens', hiermee bedoelt ze haar kleinkinderen, een tweeling. Graag toont ze ook foto's van hen en ze is blij als ze een kaartje van hen krijgt.

Ze heeft geen contact met haar medebewoners, het heeft haar voorkeur om alleen met haar kat te zijn of bezoekers te ontvangen. Bijvoorbeeld collega's van haar oude baan. Ook heeft ze vaak contact met de dokter. Ze heeft veel boeken en leest graag.

De zorgverleners helpen haar met douchen, aankleden en ontbijten op bed. 's Avonds bereiden de zorgverleners een stoommaaltijd van de AH. Rond half acht gaat ze meestal het bed in. Ze kijkt dan het journaal en daarna het liefst een reisprogramma. Soms belt ze nog met bijvoorbeeld haar tante. Voordat ze gaat slapen, zo rond tien uur, komt de zorg langs met de bladderscan. Sinds kort probeert ze zelf weer te plassen, er moet wel gecheckt worden of de blaas helemaal leeg is. Anders moet er gekatheteriseerd worden. Ze heeft vaak last van een blaasontsteking.

Karin's wereld is een stuk kleiner geworden dan voor haar beroerte. Weer leren lopen, praten, plassen, het is een hoop om te behappen. Het niet kunnen overzien van de gevolgen, van bijvoorbeeld het meedoen aan een onderzoek, geeft een hoop stress. Kunnen de kleinkinderen nog wel gewoon blijven langs komen? Uit zelfbehoud besluit de familie om niet te beginnen aan nieuwe technologieën.

SORI-CHANGE

Desiree

"Ga je weer weg?"

Desiree zit meestal op haar kamer. Ze is Surinaams en spreekt slechts enkele zinnen Nederlands. De dochters nemen de schuld hiervoor op zich. Zij spraken altijd Surinaams met hun moeder. Ze heeft weinig contact met haar medebewoners vanwege de taalbarrière, daarnaast is ze ook slechthorend. Met haar familie heeft ze veel contact. Bijna elke dag komt er familie op bezoek. Haar dochters komen doordeweeks langs, de kleinkinderen of achterkleinkinderen vooral in het weekend. Ze nemen eten voor haar mee. Als er niemand langs kan komen, dan warmt de zorg iets voor haar op. Haar dochters hebben haar kamer gezellig ingericht. De ramen zijn te hoog waardoor ze niet naar buiten kan kijken vanuit haar rolstoel.

Desiree heeft een fototelefoon. Ze kan niet lezen of schrijven. Wel heeft ze geleerd om een handtekening te schrijven. Ze is opgegroeid in de binnenlanden van Suriname waardoor ze geen onderwijs heeft genoten. Maar, benadrukken haar dochters, ze is erg pienter.

Desiree is erg creatief. Voor haar beroerte ging ze vaak naar de dagbesteding, daar maakte ze mooie beelden. Ze was erg trots toen haar werk in een blad werd getoond.

Desiree is een vechter. Ze is al flink vooruit gegaan na haar beroerte. Haar dochters hebben haar gezegd dat ze moet oefenen met lopen. Ze loopt nu elke dag op de gang. Trots toont ze aan anderen dat ze al een stukje alleen kan lopen.

De communicatie met Desiree verloopt hoofdzakelijk via haar dochters. De dochters staan open om mee te doen aan onderzoek naar nieuwe technologieën; het gaat immers ook om hun toekomst.

Hubert

"Als het anderen helpt, wil ik met het onderzoek meedoen."

Hubert doet elke ochtend als hij opstaat 20 minuten oefeningen op de grond naast zijn bed. Hubert is vaak vroeg wakker. Hij is nierpatiënt en door de medicijnen kan hij vaak niet slapen. De slaapmedicijnen bepalen dus hoe lang hij slaapt. Drie keer in de week gaat hij naar het ziekenhuis voor nierdialyse. Op die dagen probeert hij wat langer op bed te blijven liggen, vervolgens gaat hij douchen en bereidt hij zich voor tot de bus hem komt ophalen. Op zondag is de bus altijd te laat.

Hubert heeft een hoop kennissen in het ziekenhuis opgedaan. Hij wordt hartelijk begroet als hij binnenkomt. Tijdens het ziekenhuisbezoek praat hij met bekenden of hij leest een boekje. Als Hubert niet naar het ziekenhuis gaat, besteed hij de ochtend aan bijbelstudie. Eén keer per week komt er iemand langs om met hem de bijbel te bestuderen. Hij heeft muziek gekregen van de kerk. De kerk heeft gezegd dat veel tv kijken niet goed voor hem is. Hubert kijkt alleen naar het journaal. Soms krijgt hij van de verzorgers een krant, de Spits of de Metro. Hij gaat niet zo vaak op de gezamenlijke gang zitten, er staat alleen een bankstel. In het vorige huis was het wel beter. Daar leefde het veel meer. Toen stond er een grote tafel waar iedereen aan zat. Hier gebeurt niet zoveel. Met één medebewoner kan hij wel goed praten over boeken, die weet erg veel.

In de ochtend komt de zorg een keertje langs om te kijken of alles goed gaat. Hubert doet graag zoveel mogelijk alles zelf. Hij vindt het leuk om te werken. Hij wil graag iets doen, hij kan niet veel, maar wel een beetje. En dat beetje wil hij doen. Hubert kan zijn bed goed zelf opmaken, hij kan zijn vaat afwassen in de keuken. En hij kan een beetje schoonmaken, hij veegt zijn kamer zelf.

De begeleiders bestellen via Albert Heijn de boodschappen. Soms gaat hij zelf naar de winkel. Hij maakt al het eten zelf klaar en eet dat op zijn kamer. Het fornuis werkt niet goed, dus meestal eet hij een kant- en klaarmaaltijd. Hij eet vaak de stoommaaltijden van de Albert Heijn. Hij vindt het belangrijk om op zijn gewicht te letten. Hij eet veel salade, pasta en inmiddels ook vegetarisch. Hij is erachter gekomen dat vegetarisch erg lekker is. Als er een restaurant zou zijn, dan zou hij daar zeker heen gaan. Hij houdt erg van goed eten. Hij eet geen brood in de avond, soms eet hij wel crackers, daar word je niet dik van.

Hubert belt zijn vrouw elke dag, zijn dochter soms. Met zijn dochter heeft hij ook contact via internet. In zijn vorige verpleeghuis volgde hij een internetcursus bij de ergotherapeut. Hij heeft een boek waarin staat hoe hij op internet kan komen. Hubert zou wel een overzicht willen van hoeveel hij beweegt, dan ziet zijn familie dat hij hier niet voor niks woont.

Hubert vindt het belangrijk dat anderen van hem kunnen leren. Of het nu gaat om zijn uitgaven, medicijnen, toiletbezoek, douchen, iedereen mag alles weten als ze er van kunnen leren. Hij heeft geen geheimen.

Frans

"Ach, dat is verleden tijd!"

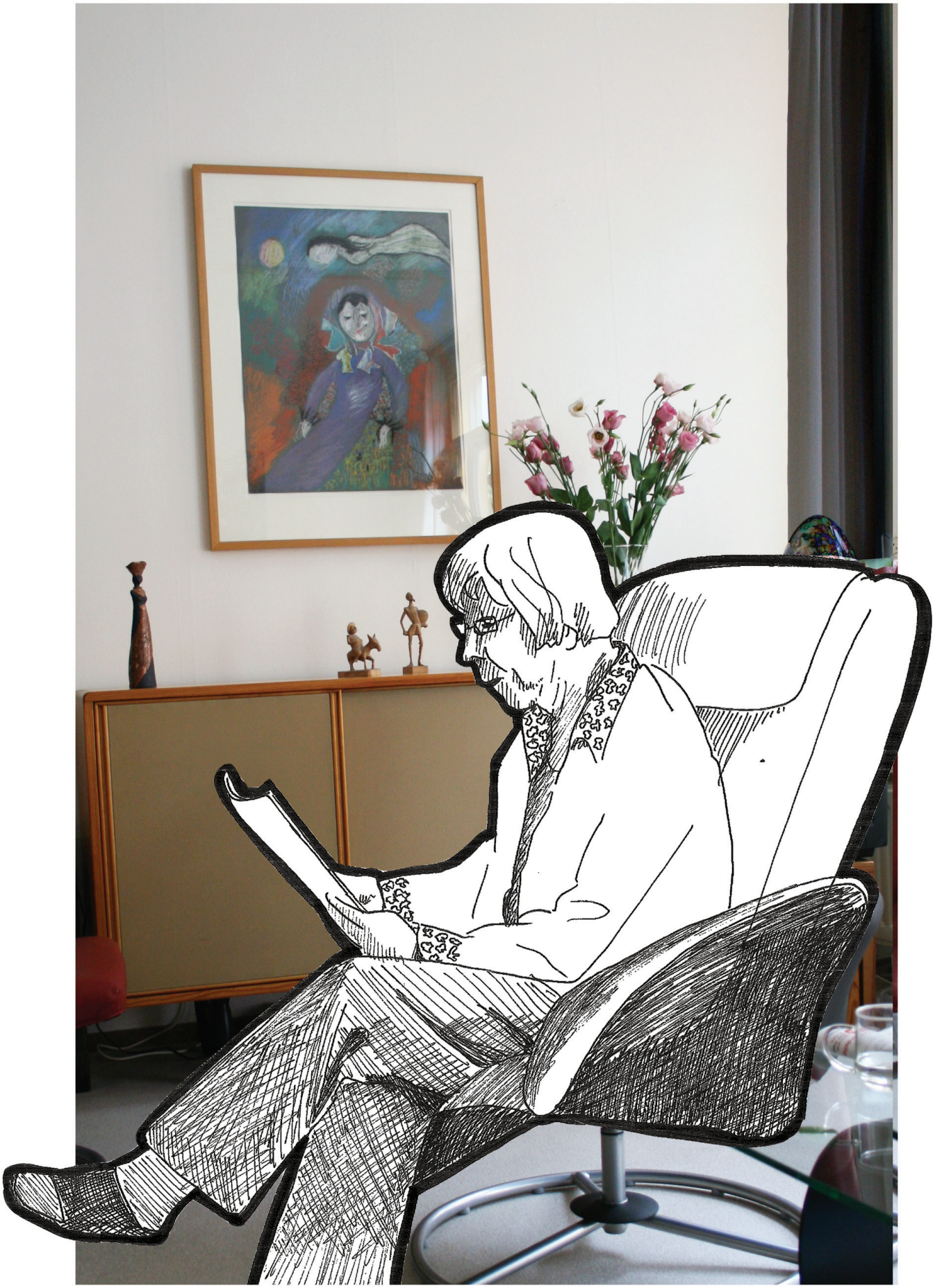
Frans is slechthorend, maar goed in staat om zich verbaal uit te drukken. Hij loopt wat moeilijk en vertelt dat hij een evenwichtsstoornis heeft. Een aantal bewoners zegt dat hij gewoon een alcohol probleem heeft. Maar wie weet is dit één van de roddels. Daarom sluiten ze hem meestal buiten of wijzen hem na. Hij zegt zelf ook absoluut geen sociaal contact te willen en heeft geen behoefte om mee te doen met activiteiten met medebewoners.

Stiekem vindt hij visite wel erg leuk en geniet hij ervan om een praatje te maken. Hij heeft geen kinderen, maar eens per week komt een vriend van hem langs. Zelf durft hij niet meer op stap, het is al moeilijk voor hem om zich binnenshuis te bewegen. Zijn meubilair gebruikt hij om zich vast te houden als hij van de ene naar de andere kant van zijn kamer loopt. Er staan ook erg veel meubels in zijn woning. Frans is verschrikkelijk bang om te vallen. Maar een alarmketting wil hij niet dragen, het is te eng om aan een noodsituatie te denken. Daarom ligt de alarmketting bij hem op zijn tafel.

Vroeger las hij erg veel, maar nu kijkt hij alleen nog TV, omdat zijn ogen slechter zijn geworden. Televisie kijken is wat hij voornamelijk doet, het is zijn favoriete apparaat in huis. Hij blijft tot drie uur 's nachts op om detectives te zien. Hij ziet TV kijken als een moment van rust en een moment voor zichzelf.

Frans moppert graag. Hij kan lang praten over zijn gebreken, dingen die hij niet meer kan of die hem niet meer lukken. Hij heeft helemaal geen zin meer in nieuwe dingen of activiteiten, maar wel behoefte aan aandacht en iemand om zijn gedachten mee te delen of om van zich af te praten.

Over mogelijkheden als valdetectie geeft Frans aan dat hij het waarschijnlijk vooral prettig vindt dat het een preventief middel is waar hij zelf niet bewust mee bezig hoeft te zijn. Hij vindt het prima dat de sensoren hem registreren, het hogere doel is zo belangrijk dat het hem niks interesseert wat er met de data gebeurt. "Ik heb sowieso niet zo snel iets van 'waar bemoei je je mee?' Ik doe daar niet zo moeilijk over."



Liesbeth

"Ik wil bij de wereld blijven horen."

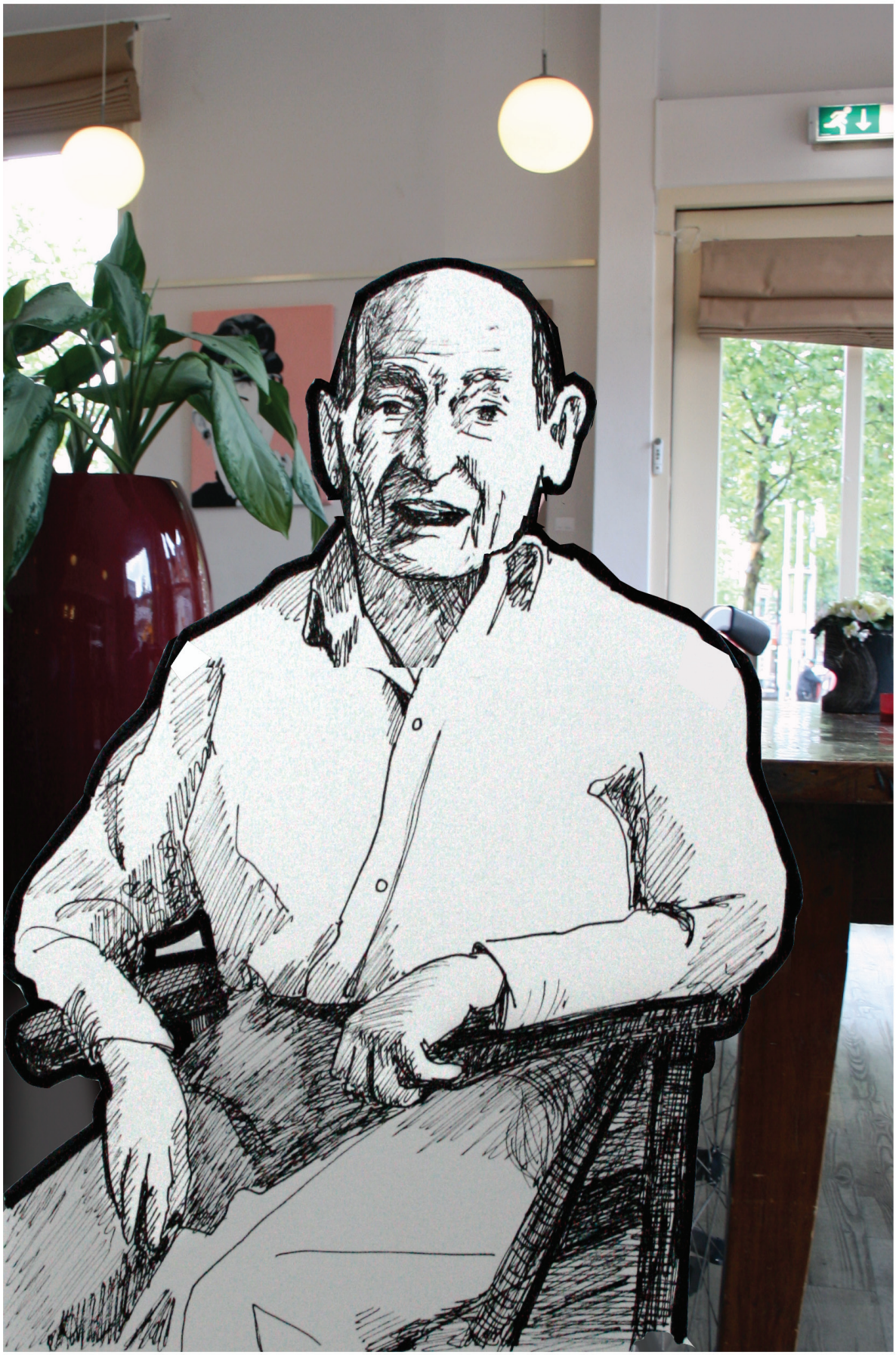
Liesbeth zou nooit bij de pakken neer gaan zitten, ze wil zo lang mogelijk zelfstandig leven. Ze gaat vaak met haar rollator op pad. Daarmee vervoert ze haar zuurstoffles die haar continu via slangetjes naar haar neus van verse zuurstof voorziet. Als ze thuis is dan koppelt ze de slang aan een speciaal apparaat waarmee ze vrij door haar woning kan lopen. Echter kan de slang makkelijk verstrikt raken in het interieur. Ze heeft daarom alleen stoelen en geen bank, zodat ze beter kan manoeuvreren.

Ze woont in een zorglocatie midden in het centrum van een grote stad. Daar heeft ze bewust voor gekozen. Om haar heen is altijd wat te beleven of te zien. Ze vindt het heerlijk om uit haar raam te kunnen kijken en de bedrijvigheid van de mensen te zien. De gordijnen gaan ook wel eens dicht. Ze hecht namelijk veel waarde aan privacy en rust; wanneer zij daar behoefte aan heeft wil ze zich kunnen terugtrekken in haar eigen kamer, waar niemand haar stoort.

Ze vindt het belangrijk om bij de tijd te blijven. Ze weet precies wat ze wil en is niet bang om haar mening te uiten. Ze leidt een proactief sociaal leven, maar neemt alleen deel aan activiteiten die zij zelf ook echt interessant vindt. Liesbeth kan alles nog en heeft geen steuntje in de rug nodig om dingen te ondernemen.

Ze zou het wel fijn vinden om een overzicht te hebben van wat er wordt georganiseerd. Ze wil altijd weten wat er om haar heen gebeurt, en betrokken zijn bij de activiteiten die zij zelf interessant vindt. Alleen wil ze hiervoor geen computer gebruiken. Daar wil ze niet aan beginnen, want dan zou ze merken wat ze allemaal niet meer kan. Maar als technologie haar kan helpen om zelfstandiger te zijn, dan zou ze het zeker omarmen.

Liesbeth is een ondernemende dame die haar leven in eigen handen neemt. Ze vindt het interessant om met verschillende onderzoeken mee te doen en is heel leergierig. Ook al wilde ze niet aan computers beginnen, aan het onderzoek over iPads doet ze wel mee.



Gideon

"Ik zet 's ochtends de tv aan, en dan gaat-ie niet meer uit."

Gideon zit in een rolstoel en heeft wat moeite met praten. Hij komt uit een groot gezin en heeft nu ook zelf een grote familie. Hij heeft een diepe passie voor zijn familie, met name zijn kleinkinderen. Hij krijgt meerdere malen per week bezoek van hen en dat stemt hem zeer vrolijk. Het liefst zou hij nog meer betrokken willen zijn, vooral bij het leven van zijn kleinzoon.

Als hij alleen thuis is kijkt hij graag TV. Hij heeft absoluut geen behoefte aan activiteiten met zijn medebewoners. Hij is ook erg gesteld op rust en zijn eigen kamer. Hoe leuk hij bezoek ook vindt, het is ook uitputtend voor hem. Zijn familie ontvangt hij dan ook het liefst in het restaurant van het zorgcentrum. Sinds zijn vrouw overleden is, voelt hij zich soms wel eenzaam. Hij zet 's ochtends de televisie aan en de rest van de dag gaat hij niet meer uit. Geluid in huis is prettig, dan voelt hij zich niet alleen.

Het liefst bepaalt Gideon zelf hoe hij zijn dag indeelt; wanneer hij opstaat en wat hij doet. Maar hij wil wel dat de verzorgers weten wanneer hij wakker is zodat ze hem kunnen helpen om vanuit zijn bed in zijn rolstoel te komen. Hij is heel zelfstandig, alleen af en toe vergeet hij wat dingen, zoals bijvoorbeeld de kraan dichtdraaien.

Gideon heeft weinig meubels in zijn woning. Omdat hij in een rolstoel zit heeft hij ruime paden nodig. De decoratieve spulletjes die hij heeft, zijn door zijn overleden vrouw opgehangen. Zij heeft de kamer ingericht, en hij koestert dus alles zoals het nu staat.

Het liefst zou Gideon in de buurt van zijn familieleden willen wonen. Het maakt dan niet uit of hij in de stad woont of niet. Hij gaat er tenslotte niet zelf op uit, hij gaat alleen met familieleden mee. Dan mogen zij gerust bepalen wat de bestemming is, zolang ze hem maar gezelschap houden!

Wat Gideon het meest aan het hart gaat is zijn familie. Hij zou het leuk vinden om meer met zijn kleinzoon te communiceren, ook via technologie. Maar het systeem mag dan geen energie van hem vergen. Hij wil vooral informatie ontvangen en niet zelf versturen, daarom moet het zo basaal mogelijk zijn.

Truus

"Ik maak me snel druk."

Truus was vroeger schipper; zij is nog goed ter been, bijvoorbeeld om haar biologische boodschappen te doen of een wandeling in het park te maken. Graag zou ze meer contact hebben met haar medebewoners, maar ze weet niet zo goed hoe. Ze doet ook vaak mee met activiteiten in het zorgcentrum, alleen heeft ze dan wel een duwtje in de rug nodig. Truus is nogal verlegen en ingetogen.

Truus staat altijd klaar om anderen te helpen. Ze hecht zelf ook veel waarde aan etiquette. Vaak maakt ze zich druk over hoe anderen over haar denken. Ook probeert ze zich op alles goed voor te bereiden, zodat ze niet ongerust kan raken.

Ze wil niet zo graag naar de dokter, dan hoort ze alleen wat er niet goed gaat. Ze weet dat het onvermijdelijk is dat haar gezondheid achteruit gaat, alleen wil ze zich daar niet bewust mee bezig houden. Daarom verzint ze steeds nieuwe excuses om niet te hoeven gaan.

Truus is erg gehecht aan haar eigen plek waar ze zich thuis voelt tussen al haar spulletjes en waar geen andere mensen komen - die kunnen zich dan ook niet bemoeien met haar dingen. Voor haar is gezelligheid en warmte in haar kamer erg belangrijk. Er staan zes schemerlampen in haar kamer en veel accessoires in de kleur rood. Ze wil zelf geen technologie in haar woning, liever dingen die gezelligheid uitstralen. Haar mobiele telefoon heeft ze ook weer weggedaan. Dat vond ze gedoe en stressvol.

Truus wil graag gezelligheid in haar kamer. Ze staat open voor technologische snufjes in haar woning, maar ze vindt het uiterlijk ervan vaak tegenstaan. "Zo koud, nee doet me niks, spreekt me niet aan". Ze weet ook wat ze wél leuk vindt: "Het moet warmer zijn, leuk, en gezelligheid uitstralen".

Joke

"Je moet ze blijven prikkelen."

Joke is verpleegster geweest en is nu activiteitenbegeleidster in een zorginstelling.

Joke probeert de mensen in haar groep zo veel mogelijk te activeren en dingen zelf te laten doen. Ook al komen mensen in een rolstoel binnen, ze probeert ze te activeren door ze zo lang mogelijk te laten lopen en in een gewone stoel te laten zitten. Zodra mensen eenmaal in de rolstoel zitten, verslappen de spieren snel en is het erg lastig om ze weer aan het lopen te krijgen. Als ze een week op vakantie is, dan doen andere zorgverleners vaak minder moeite en zitten de mensen weer in een rolstoel.

De groep praat nauwelijks met elkaar. Meestal gebruiken ze de zorgverlener als intermediair. Als de zorgverlener de ruimte verlaat vallen de gesprekken meestal stil en gaan de bewoners in een soort slaaptoestand. Volgens Joke lijkt het bij sommige mensen alsof er geen leven meer inzit. Maar als je mensen direct aanspreekt, dan kun je vaak een heel goed gesprek met ze voeren. Overmedicatie is een reden dat mensen zo suf zijn.

Het prikkelen van mensen zorgt er voor dat ze niet wegzakken. 's Ochtends gebeurt dat door gesprekken aan te gaan en de groep te betrekken. Het is belangrijk dat het een levendige boel is. Partners van bewoners uit de groep, zelfs van bewoners die niet meer in de groep zitten, komen dagelijks langs. Joke is de hele tijd lekker in de weer, zo houdt ze het levendig, maar ze zorgt dat ze altijd de gesprekken volgt. Door contact met de mensen te houden, ook tijdens het koffie zetten, zorgt ze dat ze zich veilig voelen. Ze voelen zich gehoord. In de middag doet de zorgverlener vaak een geheugentraining met de bewoners, aan de hand van vragen of met plaatjes. Zelfs bij de mensen met Alzheimer merkt ze dat dit effect heeft.

Joke probeert de mensen veel structuur te bieden. In de ochtend zitten ze samen in de gemeenschappelijke ruimte, de 'soos', na de lunch begeleidt ze alle bewoners naar hun kamer om even te rusten, te wandelen, te roken. Hierdoor is er meer afwisseling gedurende de dag. Joke heeft zich hier al een paar keer hard voor moeten maken. De soos is bedoeld om kwaliteit te bieden. Ze biedt hen daar structuur, het moet geen koffieplek worden, daar is het restaurant voor. Ze moet haar eigen groep beschermen. Anders komen de mondige bewoners de aandacht opeisen, waardoor haar eigen groep naar de achtergrond verdwijnt en langzaamaan wegzakt.
Iedereen wordt, na de lunch, geholpen om naar zijn kamer of naar een andere ruimte te gaan. Iedereen wil als eerste weg. Niemand wil als laatste opgehaald worden.

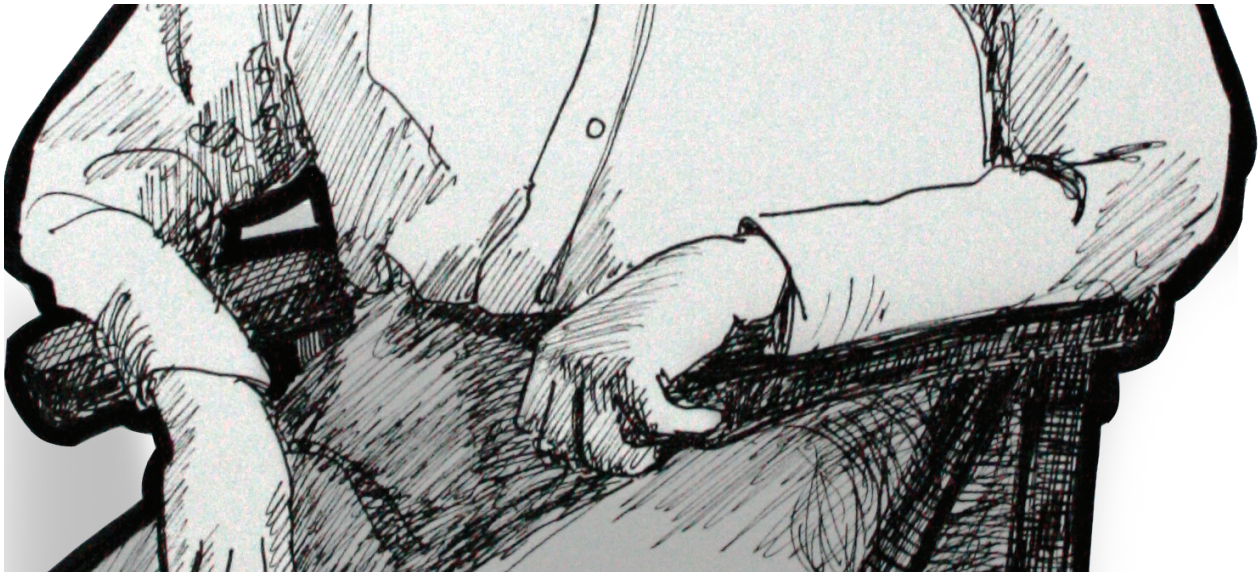
Kwaliteit zit 'm, naast het activeren en structuur bieden, ook in elke dag vers brood halen op de markt. Iedereen heeft zijn eigen plekje aan tafel. Elke bewoner eet één of twee boterhammetjes per middag. De bewoners krijgen alleen bruin brood. Zelfs zonder tanden eten ze nog de korstjes op. Kauwen is goed, het stimuleert de hersenen.

Alle bewoners worden door Joke heel volwassen benaderd, ze wil niet dat de bewoners zich betutteld voelen of als kind behandeld worden. De 'soos' is ingericht als een huiskamer met spulletjes die het gezellig maken; plantjes, sfeerverlichting, een kastje en vitrage voor de ramen. Ze vindt het belangrijk dat het niet truttig overkomt. Er wordt geen bingo gespeeld. Er vinden alleen activiteiten plaats die zij leuk vindt. Activiteiten die passen bij volwassen mensen.

Het is soms ook net een heropvoedingscentrum volgens Joke. Mensen hebben soms hun hele leven zo geleefd. Dan eisen ze van alles, dat moet je dan doorbreken. Het is een belangrijke taak voor haar. Grenzen aangeven is belangrijk. Doordat Joke ze elke dag ziet, leert ze hen veel beter kennen dan bijvoorbeeld de dagelijks wisselende zorgverleners. Het contact is veel intensiever en langduriger bij haar. Ze kan ze dus aanpakken. Ze gaat er niet op in als ze om negatieve aandacht vragen. Positiviteit belonen past veel beter bij haar.
Joke geeft aan dat er ook mensen zijn die de hele dag op bed liggen en niets meer willen doen. Dat zit in de mensen zelf. Daar is niks aan te veranderen, het blijven mensen hè.

Een mevrouw van 98 jaar uit de groep roept de hele tijd iets onverstaanbaars, het zijn bijna dierlijke geluiden. Volgens de zorgverlener mist ze thuis en is ze heel ongelukkig. Ze voelt zich noch thuis in de gezamenlijke ruimte noch op haar kamer. Alleen als haar kinderen er zijn voelt ze zich thuis. Ze krijgt nu medicatie zodat ze minder gaat schreeuwen. Joke had aangegeven dat het anders niet meer ging.

Elke dag begint Joke met het aanzetten van de lampjes en muziek. Ze vindt dit belangrijk, ook al vindt niet iedereen dezelfde muziek leuk. Ze maakt een praatje met verschillende bewoners, niet alleen uit haar eigen groep. Wel in hun taal, dat is belangrijk. Dus niet ‘wat een mooi pak heeft u aan’, maar in de trant van ‘joh, zit hij daar weer in zijn mooie pakkie…’.



Verhalen over het echte leven in de zorg

In dit boekje staan portretten van mensen. Van echte mensen. Het zijn de verhalen van negen bewoners en een zorgverlener uit verzorgingstehuizen van AMSTA. De verhalen zijn gebaseerd op interviews, enkele dagen meelopen en kleine tests die zijn uitgevoerd in het kader van het project Health-Lab. Dit project beoogt producten en diensten te ontwikkelen die ouderen ondersteunen om langer zelfstandig te kunnen wonen. Het intensieve contact met de bewoners zorgde voor een kijkje in het leven van de bewoners en leverde waardevolle inzichten op. Met deze verhalenbundel willen we deze inzichten delen.

Aan het project Health-Lab wordt samengewerkt door Waag Society, AMSTA, de Hogeschool van Amsterdam, de Universiteit van Amsterdam, de Vrije Universiteit en Amsterdam Innovatiemotor.

waag society