

IN HET INTERFERENTIEGEBIED TUSSEN SYSTEEM EN LEEFWERELD: DE ZORG VOOR DEMENTERENDEN

Anja Declercq

Tijdens de laatste decennia is de aandacht voor dementie (1) en voor de zorg voor dementerenden sterk toegenomen. De indruk leeft dat dementie van alle tijden is en dat de aandacht ervoor enkel is gestegen omdat de westerse mens steeds ouder wordt en omdat maatschappelijke veranderingen zoals een kleiner kindertal en meer buitenshuiswerkende vrouwen, thuiszorg minder vanzelfsprekend zouden maken. Vóór de jaren tachtig van deze eeuw, nauwelijks twintig jaar geleden, werd er nochtans nauwelijks over dementie gesproken. Het onderscheid tussen dementie en ander psychische ziekten is in feite zeer recent. Toen Haslam en Pinel in het begin van de negentiende eeuw een nieuwe soort ziekte bij jongeren (waarschijnlijk later bekend als schizofrenie) ontdekten, noemden ze die zelfs 'dementie', hoewel er geen sprake was van vermindering van intelligentie (Shorter, 1998: 75). De ziekte van Alzheimer, de meest gekende vorm van dementie, werd in 1906 ontdekt door Alois Alzheimer. Maar de echte 'ontdekking' van Alzheimer kwam er pas in de jaren tachtig toen het publiek bewustzijn groeide, de fondsen voor klinisch onderzoek toenamen (2) en instituten zoals de Alzheimer Liga of Alzheimer's Disease International ontstonden (cf. Lyman, 1989). Tot die tijd werd dementie als normale veroudering gezien of als een psychiatrische ziekte, vooral wanneer ze op jongere leeftijd voorkwam (*dementia praecox*). De geschiedenis van de zorg voor dementerenden valt dan ook voor het overgrote deel samen met de geschiedenis van de psychiatrie, die voor het einde van de achttiende eeuw ook al niet bestond (Shorter, 1998). Hoewel individuele artsen zich sinds de Griekse oudheid bezig hebben gehouden met de zorg voor krankzinnigen en daarover ook handboeken hebben geschreven, was er geen sprake van psychiatrie als vakgebied. Afgezien van de chirurgie waren er overigens in die tijd maar weinig specialismen. Medische specia-

lisatie is pas in de negentiende eeuw ontstaan. Geestelijke stoornissen daarentegen heeft men altijd gekend. Psychiatrische ziekten zijn van alle tijden en de maatschappij heeft altijd wegen gevonden om daarmee om te gaan. Die wegen zijn echter door de eeuwen heen sterk geëvolueerd.

De aandacht voor dementie is dus relatief nieuw. Toch is de residentiële zorg voor dementerenden de laatste decennia enorm geëvolueerd. Van louter bewakingszorg in een ziekenhuis of psychiatrisch ziekenhuis is men overgegaan naar gespecialiseerde tehuizen of afdelingen van tehuizen. Bovendien worden zeer veel boeken geschreven, conferenties en congressen gehouden en studiedagen georganiseerd over hoe zorg voor dementerenden moet worden georganiseerd en wat de 'goede zorg' is. Hoe kunnen we deze evolutie sociologisch kaderen? Van waar deze veranderingen? Waarom stelt men de vraag naar wat 'goede' of 'kwaliteitsvolle' zorg voor dementerenden is? En waarom wordt deze vraag op zoveel verschillende manieren beantwoord? In dit artikel wordt een poging gedaan hierop een antwoord op te geven. Twee stellingen worden uitgewerkt. In zijn theorie van het communicatieve handelen stelt Jurgen Habermas (1981) dat zich uit de leefwereld twee subsystemen hebben verzelfstandigd of gerationaliseerd: economie en politiek. In een eerste deel wordt geargumenteed dat deze rationalisering van de leefwereld niet enkel geldt voor economie en politiek, maar ook voor het medische veld en voor de zorg voor dementerenden. De tweede stelling betreft de plaats die de zorg voor dementerenden inneemt in systeem en leefwereld. Hier volgen wij Kunneman (1996), die stelt dat er een interferentiegebied is tussen systeem en leefwereld in. Ter illustratie wordt gebruikgemaakt van fragmenten uit observatieverslagen die geproduceerd werden in het kader van een doctoraatsproject over de differentiatie in de residentiële zorg voor dementerenden in Vlaanderen.

1. STRATEGISCH HANDELEN, COMMUNICATIEF HANDELEN, SYSTEEM EN LEEFWERELD

Zeer kort samengevat, draait de theorie van Jurgen Habermas rond vier centrale begrippen: strategisch handelen, communicatief handelen, leefwereld en systeem. Mensen die *strategisch handelen* gaan op een doelrationele of instrumentele manier met elkaar om. Ze pogen hun individuele strevingen zo efficiënt mogelijk door te zetten via het gebruik van 'empirische prikkels' zoals macht of geld. Wie *communicatief handelt*, streeft naar een werkbare, wederzijdse overeenstemming via een coöperatief onderhandelingsproces over de definitie van een situatie. Dit handelen is gericht op een onderlinge verstandhouding, op een gedeeld of wederzijds begrip. Het onderscheid tussen strategisch en communicatief handelen ligt in de onderliggende oriëntatie van het handelen, want ook bij strategisch handelen komt er communicatie in de gangbare zin van het woord aan te pas (3). Waar strategisch

handelen met doelrationaliteit wordt verbonden, bezit het communicatieve handelen ook een eigen soort van redelijkheid, door Habermas de communicatieve rationaliteit genoemd. Deze rationaliteit slaat op de opgave van goede redenen of argumenten (Laermans, 1996a: 302-305).

Communicatief handelen ligt ingebed in een concrete *leefwereld*. De interpretatie van elementen van de situatie wordt gevoed door een cultureel reservoir van achtergrondkennis, dat globale interpretatiekaders verschaft voor wat als feit telt (objectieve wereld), wat als norm telt (normatieve wereld) en wat als psychische toestand telt (subjectieve wereld) (Korthals, 1989: 12). De leefwereld kan worden onderscheiden in cultuur, maatschappij en persoonlijkheid.

"*Cultuur* noem ik de kennisvoorraad waaraan de communicatief handelenden voor een consensus vruchtbare interpretaties ontleen terwijl ze zich verstaan over iets in de wereld. *Maatschappij* (in de beperkte zin van één van de componenten van de leefwereld) noem ik de legitieme ordeningen waaruit de communicatief handelenden een op groepslidmaatschappen gebaseerde solidariteit putten terwijl ze interpersoonlijke relaties aangaan. *Persoonlijkheid* dient als technische term voor verworven competenties die een subject in staat stellen te spreken en te handelen en zodoende in een gegeven context deel te nemen aan verstandhoudingsprocessen in wisselende interactierelaties de eigen identiteit te handhaven." (Habermas, 1989: 151).

In de visie van Habermas wordt de leefwereld gerationaliseerd. Specifieke werkelijkheidsopvattingen, normen en identiteiten die voorheen boven elke kritiek stonden, staan nu wel ter discussie en perken dus veel minder dan vroeger de communicatie structureel in.

"Rationalisatie van de leefwereld is synoniem met het vervluchtigen van communicatieblokkades. (...) Een toenemend aantal mensen dient op een groeiend aantal domeinen de eigen strevingen en plannen met anderen te coördineren via talig overleg en het formuleren van goede argumenten." (Laermans, 1996a: 307).

De rationalisatie van de leefwereld is een aanvulling op Webers doelrationaliteit, maar vervangt ze niet. In moderne samenlevingen zijn immers twee subsystemen van doelrationaliteit ontstaan: politiek (staat) en economie (markt). Beide domeinen hebben zich verzelfstandigd uit de leefwereld. Zij zijn niet langer aangewezen op de coördinatie van handelingen door het communicatieve handelen en de leefwereld, maar beschikken over eigen, interne sturingsprincipes. Voor de politiek is dit macht, voor de economie geld (Laermans, 1996a: 308-309; Korthals, 1986: 12-13). Rationalisatie is bij Habermas niet per definitie negatief. Economie en politiek ontlasten de leefwereld immers van een vaak tijdrovende zoektocht naar een met argumenten onderbouwde consensus. Anderzijds dringen beide subsystemen volgens Habermas steeds nadrukkelijker de leefwereld binnen. Dit noemt hij de *kolonisering van de leefwereld*.

"Deze kolonisatie van de leefwereld houdt meer bepaald in dat op al deze domeinen onder druk van economie of politiek een communicatieve voor een strategische handelingsoriëntatie plaatsmaakt. Mensen zien zich steeds sterker

gedwongen tot een berekenende, calculerende opstelling in bijvoorbeeld de omgang met hun partner of met vrienden: communicatief handelen of talig overleg wordt vervuld voor individueel strategisch handelen." (Laermans, 1996a: 309)

2. MEDICALISERING EN DE 'GOEDE ZORG'

Habermas beperkt de systemen tot economie en politiek. Men kan echter argumenteren dat zijn these net zo goed op andere domeinen van toepassing is. Meer bepaald met betrekking tot het medische, kunnen het proces van medicalisering en de vestiging van het medisch regime (de Swaan, 1985) met zich meebrengen dat mensen zich voor allerlei fasen en gebeurtenissen in hun leven meer gaan richten zijn op medische aanwijzingen. Zo zijn ze ook afhankelijker geraakt van de medici en de medische sector. Iemand die ziek wordt, of is, wordt niet alleen meer afhankelijk van familie en vrienden voor zijn of haar verzorging, maar wordt ook medisch meer afhankelijk. Het proces van medicalisering kan dus ook worden gezien als de afbakening van een specifieke fase in de rationalisatie van de leefwereld. Geneesheren en therapeuten zijn in deze leefwereld binnengedrongen.

"Met het oog op de verbetering of het behoud van de individuele gezondheid leggen mensen meer zelfbeheersing aan de dag in de consumptie van voedsel, alcohol of tabak, en verplichten ze zichzelf om bijvoorbeeld regelmatig te sporten. Men kan hierin ook een bijzondere vorm van waardenrationalisatie herkennen: het doel, 'een goede gezondheid', resulteert in een meer methodische levensstijl." (Laermans, 1996b: 334)

Vanaf de jaren twintig verschijnen nieuwe modaliteiten in de geneeskundige praktijk: het aantal specialisten neemt spectaculair toe, de medische methodes vertechneren, het onderzoek en de farmaceutische industrie ontwikkelen zich sterk, de ziekenhuizen hervormen zich, diverse vormen van gezondheidszorg ontstaan, ... (Vincent, 1992: 273). Al dan niet gespecialiseerde artsen bieden hun patiënten informatie en advies. Sommigen maken dit ook kenbaar via media voor een groot publiek. Ze verschijnen in televisieprogramma's, geven tips op de radio of publiceren artikels in kranten of populaire tijdschriften (4). Hun patiënten geven de gekregen informatie door aan familie en vrienden. Zo wordt een vereenvoudigde en gecensureerde versie van de medische kennis doorgegeven aan het grote publiek. Maar door deze algemene beschikbaarheid daalt de kennis ook in waarde. De achting voor de lekenkennis daalt, maar die voor de professionele geneeskunde en voor hen die zich geneesheer mogen noemen, stijgt, net als de vraag naar medische bijstand. Mensen oriënteren zich in het dagelijkse handelen in toenemende mate op de grondbegrippen en de basishoudingen van de medische professie (5) en ze nemen de bijbehorende gedragsstandaard over (niet roken, gezond eten, ...). Daarmee worden zij professionals in de dop of proto-professionals. Proto-professionalisering

is een aspect en een fase in de rationalisering van de leefwereld (de Swaan, 1989: 249-251).

Anderzijds ontstond vanaf de jaren zeventig kritiek op de macht die de medische wetenschap had verworven. Men sprak van 'medische institutie' en 'medisch imperialisme' en er werden pleidooien gehouden voor een grotere participatie van de patiënt (Velle, 1991: 22). Auteurs zoals Szasz (1972), Zola (1972), Illich (1975(1974)) en Foucault (1986(1963)) pleitten voor een ontmythologisering van de medische macht. Deze beweging leidde onder andere tot een emancipatie van de patiënt.

"Onpersoonlijkheid, onderworpenheid, ongelijkheid en van bovenaf opgelegde ordening moesten de plaats ruimen voor andere waarden: individuele vrijheid, onafhankelijkheid, gelijkheid en zelfbeschikking." (Velle, 1991: 28)

Een zelfde soort kritiek ontstond in dezelfde periode op de institutionele opvang van vooral psychiatrisch patiënten en bejaarden (cf. o.a. Goffman, 1991(1961); Scull, 1994).

Deze evolutie geldt overigens niet alleen voor de patiëntenrol van het individu. In de reflexieve maatschappij of geradicaliseerde moderniteit (Beck, 1986) wordt men in toenemende mate verplicht de eigen biografie te ontwerpen. Er is niet alleen de emancipatie van de patiënt, maar ook die van de vrouw, van het kind, van de consument, van de student enz. Tevoren bepaalden sociale herkomst, geslacht, woonbuurt enz. in grotere mate de te bewandelen paden dan nu. De maatschappij werkt minder als planbureau (Huyse, 1994). Waar de omgeving het individu vroeger veel meer een aantal rollen oplegde, is dit individu tijdens de laatste decennia evenwel voor een groot stuk zijn eigen planbureau geworden. Het heeft een grotere vrijheid gekregen in het ontwikkelen van zijn levensloop. Deze keuzevrijheid (en tegelijk keuzeplicht) geldt vooral in de leefwereld en is overigens slechts mogelijk wanneer de leefwereld verregaand gerationaliseerd is en bijgevolg bespreekbaar en veranderbaar is (Waage, 1997: 68). In de systemen moet men nog in grotere mate rekening houden met (niet-bespreekbare) vaste regels en gedragspatronen. De keuze-biografie wordt nog steeds ingeperkt door systeemspecifieke eisen. Inkomen, al dan niet vast werk, studeerkansen, de economische conjunctuur, ... zorgen in mindere of meerdere mate voor systeemdruk.

3. VAN MEDISCH REGIME NAAR ZORGREGIME

Omdat men bij dementie op de grenzen van de geneeskunde stoot, neemt dementie in het medisch regime een bijzondere plaats in. In de overgrote meerderheid van de gevallen kan er geen voor therapie toegankelijke oorzaak van de dementie worden gevonden (Godderis, Van de Ven & Wils, 1992: 214). Er bestaat momenteel geen farmacologische behandeling voor de ziekte van Alzheimer, naar men aanneemt de

meest voorkomende vorm van dementie. Men kan enkel symptomen ervan bestrijden: onrust, agressie, depressie.

"Aangezien de huidige inzichten in de pathogenese van de neurodegeneratieve aandoeningen en in het bijzonder van de ziekte van Alzheimer nog erg fragmentarisch zijn, zijn curatieve of op z'n minst stabiliserende behandelingen nog niet in het bereik van de clinicus. Er kunnen enkel richtingen aangegeven worden waarin het onderzoek in de toekomst een vooruitgang zou kunnen boeken. (...) Nochtans worden onaflatend resultaten gepubliceerd van klinische studies met diverse farmaca, waarbij meestal onterecht hoopvolle verwachtingen worden gewekt omdat men conclusies trekt die strikt genomen uit de bekomen resultaten niet kunnen worden afgeleid. Het kritisch beoordelen van dergelijke artikels is dan ook erg belangrijk, om te vermijden dat men onwerkzame medicijnen met mogelijke nevenwerkingen al te snel in de eigen praktijk gaat toepassen. De verleiding hiertoe is immers reëel, omdat "men toch niets beters te bieden heeft". (Godderis, Van de Ven & Wils, 1992: 217)

In principe bestaan er wel een aantal zinvolle therapeutische maatregelen om de progressie van vasculaire dementie tegen te gaan, maar het proces blijft voorlopig onomkeerbaar. In de meeste gevallen staat de medische wereld met andere woorden tot nog toe even machteloos als de dementerende zelf. Men discussieert zelfs binnen de medische wereld ook nu nog over de vraag of dementie een extreme versie van normale veroudering of pathologisch en dus een ziekte is (Gubrium, 1986).

De biomedische wetenschappen zijn in volle ontwikkeling en werken naar eventuele genezing toe (cf. Van Pelt, 1995; Van Dooren, 1997). Maar in afwachting van genezing, gebeurt de zorg voor dementerenden in sociale settings en in sociale relaties (Lyman, 1989: 597). Deze zorg is ontstaan binnen een 'medisch model'. Wie in een ziekenhuis wordt opgenomen, wordt voor de duur van zijn verblijf volledig onder het medisch regime gesteld (De Swaan, 1985: 66).

"Vroeger was ik mevrouw Lund en had ik een stijve heup, nu ben ik een stijve heup die mevrouw Lund heet." (Nygard, 1976: 84)

Men gaat er evenwel vanuit dat dit een noodzakelijk kwaad is om genezen te worden. Wie daarentegen in een tehuis voor dementerenden wordt opgenomen, kent deze hoop op genezing niet. Oorspronkelijk werden evenwel ook deze mensen in het medisch regime opgenomen. Volgens ingewijden is dat overigens tegenwoordig nog schering en inslag, maar het is niet meer vanzelfsprekend. In het medisch model is het tehuis gericht op de lichamelijke hulpbehoefte van de bewoner. De verzorger is verantwoordelijk voor de diagnose en de actieve behandeling van het probleem en het individu zelf draagt geen enkele verantwoordelijkheid. Het personeel is de deskundige hulpverlener, de bewoner slechts de hulpvrager. Zorgverlening wordt een doel op zich en is geen middel om iets anders te bereiken (bijvoorbeeld het zelfstandig functioneren van de bewoner) (Van Loveren-Huyben, 1995: 15). Storend gedrag, zoals ook dementerenden dit vertonen, wordt verklaard als pathologisch gedrag, ontstaan door somatische problemen en te behandelen met medicatie. De zorgproblemen voor een toenemend aantal mensen die lijden aan

dementie is dan een medisch probleem en de problemen in de zorgrelaties worden verklaard door het progressieve karakter van de ziekte.

Tegen dit 'medisch model' in de residentiële zorg voor dementerenden is veel protest ontstaan. Men zou kunnen stellen dat men, gezien de geneeskunde op haar grenzen stoot, de verzorging van dementerenden gaat 'rationaliseren'. De 'goede zorg' is niet langer een vanzelfsprekendheid, maar is het voorwerp van discussie en geldigheidsclaims geworden. Deze evolutie kan worden geïllustreerd aan de hand van de veranderingen in de therapieën voor dementerenden.

Realiteitsoriëntatietraining (ROT) ontstond in het begin van de jaren zestig onder invloed van ene Dr. James Folsom. In een tijd waar zorg voor ouderen in instituties voornamelijk uit een soort bewakingsopdracht bestond, was dit zeer innovatief. ROT groeide uit tot een zeer belangrijke benadering in het veld. Door zijn nadruk op oriëntatie leek het op maat gesneden voor mensen met dementie, die zo goed als allemaal oriëntatiestoornissen kennen, al moet gezegd worden dat het oorspronkelijk ook werd toegepast bij mensen met langdurige psychiatrische problemen. De achterliggende gedachte van ROT is dat het voortdurend en herhaaldelijk aanbieden van juiste en realistische informatie, het systematisch corrigeren van verkeerde uitspraken en handelingen en het stimuleren van zelfstandig gedrag, de verwardheid van de dementerende kan doen stoppen, verminderen of vertragen (Buijssen & Razenberg, 1991: 201). Hoewel ROT lange tijd zeer populair was, nam de kritiek toe in het begin van de jaren tachtig (Woods, 1992: 121-122). Hussian (1981) argumenteert bijvoorbeeld dat ROT enkel de plaats heeft ingenomen van de 'custodial care' (bewakende zorg) zonder daar empirisch ondersteunde effectiviteit tegenover te stellen, terwijl ROT volgens Reisberg (1981) niet meer voor dementerenden doet dan 'challenging their fantasies or attempting to educate and continually re-educate dementing persons' en dus waarschijnlijk van generlei waarde is. Maar niet alleen de klinische waarde ervan wordt betwijfeld, andere critici stellen dat ROT de ouderen te veel confronteert met hun onvermogen en dat men de verwarring en ontreddeerder eerder versterkt dan oplost.

Waar men bij de ROT-therapieën nog een zekere vorm van genezing in het achterhoofd had, schakelde men later over op meer 'persoon-gerichte' vormen van therapie zoals de milieu- of sociotherapie, de warme of belevingsgerichte zorg.

De sociotherapie was de eerste opvolger van ROT. Het uitgangspunt van deze therapie is de zo volledig mogelijke aanpassing van de omgeving aan de dementerende. Dit betekent in de eerste plaats dat de omgeving hem of haar vertrouwd en bekend moet zijn en dat veranderingen in de woonomgeving moeten worden vermeden. Meubels worden bijvoorbeeld zo weinig mogelijk verplaatst. Ten tweede moeten dementerenden op dezelfde manier worden behandeld als voor hun dementie en hun opname. Het is bijgevolg belangrijk dat de verzorgenden informatie hebben over de voorgeschiedenis en de achtergrond van de bewoners. Ten derde probeert men een vast patroon aan te brengen in de dagelijkse activiteiten in het tehuis. Een vast tijdstip voor het wassen, het eten, het slapen, enz. en indien moge-

lijk een vaste verzorgende maken de omgeving meer voorspelbaar en beheersbaar. Het belangrijkste streven van milieu- of sociotherapie is het bevorderen van de zelfredzaamheid van de bejaarde, ervan uitgaand dat dementerenden wel degelijk, zij het beperkte, mogelijkheden hebben. Het komt erop aan het niveau te vinden dat niet te hoog en niet te laag is (Buijssen & Razenberg, 1991: 197-200). In die zin toont de sociotherapie verwantschap met de ROT.

De 'warme zorg' of belevingsgerichte benadering gaat nog een stap verder en vertrekt vanuit de gehechtheidstheorie. Iedere mens heeft voor een normale ontwikkeling nood aan één of meerdere personen aan wie hij of zij zich kan hechten. De geruststellende wetenschap van hun aanwezigheid stelt hen in staat de wereld te verkennen en zich te ontplooiën. Gehechtheidsgedrag heeft tot doel om de belangrijke andere in de onmiddellijke nabijheid terug te krijgen of te verhinderen dat hij of zij weggaat.

"De mistige wereld van dementie schept permanent een conditie van dreiging, onveiligheid en angst. Het vastgelopen geheugen ontrukkt de demente zijn vroegere zekerheden. Omdat niets of nog maar weinig in het geheugen beklijft en steeds meer opgeslagen informatie verdwijnt, is de voor ieder mens noodzakelijke balans tussen nieuw en vertrouwd verstoord. Te veel is nieuw en onzeker. Te weinig is bekend en vertrouwd. (...) Deze ervaring leidt tot onzekerheid en angst. De demente is een vreemdeling geworden in een vreemd land. Hij zoekt oriëntatiepunten, een gids. Hij doet daarom instinctief wat hij nooit heeft verleerd: gehechtheidsgedrag vertonen. Zo hoopt hij bescherming, warmte en veiligheid te krijgen." (Buijssen & Razenberg, 1991: 218)

'Warme zorg' zet zich af tegen de traditionele medische benadering van dementie. Ze beoogt geen genezing of herstel, maar neemt de beleving van dementerenden als uitgangspunt. Doel is een milieu te scheppen dat tegemoet komt aan de belangrijkste emotionele behoefte van de verwarde persoon: veiligheid. Miesen (1993: 56) spreekt over een adoptieproces. Dit betekent dat de verzorgende met de dementerende een relatie aangaat alsof hij of zij familie is geworden. Langs verschillende wegen tracht men een veilig milieu te creëren. Het tehuis lijkt zo weinig mogelijk op een ziekenhuis en zoveel mogelijk op een woonkamer. Men maakt gebruik van zachte, warme kleuren. Het personeel draagt geen uniformen. Er klinkt zachte, melodieuze muziek. De bewoner wordt vrijer gelaten. De sloten worden bijvoorbeeld van de deuren gehaald. Men dwingt de bejaarde niet koste wat kost tot activering. Hij of zij doet wat hij of zij het prettigst vindt. Ook de familie krijgt meer vrijheid. Men heeft geen vaste bezoektijden en wie wil, kan mee helpen bij de verzorging (Buijssen & Razenberg, 1991: 219-221). De familie wordt bovendien betrokken bij de zorg.

"Om te komen tot samenwerking in de zorg is het van belang dat een hechte, gelijkwaardige relatie tussen familie en verzorgenden ontstaat, waarbinnen de verzorgende uiteindelijk tot een soort familie van de dementerende persoon kan worden en waarin ook de familie de ruimte krijgt de positie in te nemen die ze toekomt." (Miesen, 1993: 68)

Naast deze therapievormen zijn nog verschillende andere behandelvormen ontstaan, met als belangrijkste gemeenschappelijk kenmerk dat zij zich afzetten tegen het 'medisch model'. Kitwood (1993) pleit bijvoorbeeld voor 'person-centered care' als middel ter verbetering van de kwaliteit van de zorg voor dementerenden. Communicatie staat hierbij centraal. In een 'culture of dementia' biedt een verzorgende de dementerende een veilige en stimulerende ruimte voor interactie (6).

Het eerste Vlaamse tehuis enkel voor dementerenden werd in 1978 opgericht door medisch specialisten op het gebied van dementie en de ziekte van Alzheimer. Zij vertrokken vanuit de visie dat genezing binnen afzienbare tijd mogelijk zou zijn. Toen een aantal jaar later duidelijk werd dat dit niet het geval was, veranderde men ook de manier van zorgen voor de dementerende bewoners. Zij schakelden van een 'medisch regime' over op de 'sociotherapie' (7).

Oorspronkelijk was er hier een ziekenhuis, in het oude gebouw op de hoek. Maar ongeveer twintig, vijftientwintig jaar geleden begon dat ziekenhuis met problemen te kampen. Er waren te veel ziekenhuisbedden en ten tweede waren er sinds het concilie ook steeds minder kloosterzusters. Uiteindelijk besliste men dus het ziekenhuis te sluiten. Zeer tot ongenoegen van de bewoners van X, want dat was 'hun' ziekenhuis en vooral 'hun' materniteit. Het gebouw heeft dan een tijdje leeggestaan. Ondertussen groeiden de bekommernissen over dementie en dementerenden en een aantal pioniers, onder wie de oorspronkelijke directeur en de professoren A en B zijn met het idee van een tehuis voor dementerenden gekomen. In het begin met de idee van het zoeken naar een manier om dat proces te stoppen of zelfs om te keren. Daar is men relatief snel van afgestapt, want het werd snel duidelijk dat dat niet haalbaar was. We zijn nu twintig jaar verder en, wat dat betreft althans, staat men geen stap verder. Men is dan naar Nederland gaan kijken en men heeft van daar de sociotherapie meegebracht. (B, 1-2(1), interview met directeur)

Dat er naast een medisch regime ook een zorgregime bestaat, kan binnen de zorg voor dementerenden ook worden geïllustreerd door de manier waarop de organisatie van deze zorg is geëvolueerd. Hoewel de overgrote meerderheid (twee derden) van de dementerenden, vooral in de eerste stadia van de ziekte, nog steeds thuis verblijven, groeit de gespecialiseerde zorg. Waar dementerenden vroeger vooral in ziekenhuizen, in de psychiatrie of in geval van nood in gewone rustoorden werden opgenomen, ziet men nu hoe steeds meer rusthuizen een gespecialiseerde afdeling voor dementerenden openen. Bovendien wordt de thuiszorg beter ondersteund via vormen van kortverblijf (om het verzorgend familielid een adempauze te gunnen), dagopvang enz.

4. IN HET INTERFERENTIEGEBIED TUSSEN SYSTEEM EN LEEFWERELD

4.1. Systeem én leefwereld

Habermas suggereert een 'naad', een scherpe, duidelijk af te bakenen grens tussen systeem en leefwereld. Hij stelt de verhouding systeem - leefwereld dichotoom voor. Volgens Kunneman (1996) is dit misleidend. Habermas beoogt blijkbaar een overgang van de 'Arbeitsgesellschaft' naar de 'Kommunikationsgesellschaft', waarbij de ongecontroleerde dynamiek van het economische en politieke systeem aan normatieve controle wordt onderworpen vanuit de leefwereld. Dat stemt evenwel niet overeen met de maatschappelijke ontwikkelingen (cf. o.a. Beck, 1986). In plaats van een steeds duidelijker scheiding tussen arbeid en communicatie en een verschuiving van het zwaartepunt van het ene domein naar het andere, ziet men eerder een vermenging van systeem en leefwereld. Er is bijgevolg niet alleen sprake van een kolonisering van de leefwereld, maar ook van een *culturalisering van het systeem*. Men stelt dit ook binnen de systeemcontexten zelf vast. Er is nieuwe aandacht voor de betekenis van communicatieve, culturele en persoonlijke hulpbronnen voor het realiseren van de doelstellingen van taakgerichte organisaties. De laatste decennia leggen organisatie- en managementtheorieën niet langer alleen de nadruk op hiërarchie en regulering, maar ook op de cultuur van organisaties, op de persoon en de inspirerende vermogens van managers en op het maximaal tot zijn recht laten komen van de 'human resources' van de onderneming. De sociale sector is daar evenmin als de commerciële sector immuun voor gebleven. Deze benaderingen zijn dan wel min of meer openlijk gericht op het rechtstreeks instrumentaliseren van communicatieve processen in dienst van de efficiëntere bedrijfsvoering, maar hoe meer binnen een organisatie de nadruk wordt gelegd op cultuur en communicatie, hoe meer men zich willens nillens inlaat met processen die haaks staan op centrale sturing en hiërarchisch doel-middel denken (Kunneman, 1996: 267). Ook Beck (1986, 1997) spreekt over een overgang van het 'of-of' naar het 'en'. Het gaat niet om het systeem *of* de leefwereld, maar om het systeem *en* de leefwereld.

"In Theorien der zweiten Moderne, in der Globalisierungs- und Individualisierungsprozesse im Zentrum stehen, ist dieses Ordnungsschema des Entweder-Oder nicht länger zu halten; an seine Stelle treten die Problemlagen des *Und*: Man kann die zweite Moderne gerade dadurch kennzeichnen, daß sich die (in Theorien der ersten Moderne getrennt gedachten) Verhaltenscodes durchdringen." (Beck, 1997: 195)

Kunneman ziet bijgevolg twee ontwikkelingen die haaks staan op Habermas' analyse en inschatting. Beide ontwikkelingen zien eerder een normativering dan een ont-normativering, voor Habermas nochtans hét kenmerk van de handelingscoördinatie in systeemcontexten. Vanuit het perspectief van de leefwereld heeft participatie in systeemcontexten niet alleen een materiële, maar ook in toenemende mate

een communicatieve betekenis. Als we bejaardentehuizen als arbeidsplaats tot het systeem rekenen, dan merken we dat communicatie binnen dit werk van zeer groot belang is. Een verzorgende in een tehuis voor dementerenden kan zich niet louter bezighouden met materiële karweitjes zoals het op het toilet zetten van bewoners. Zij is gedwongen te communiceren en te onderhandelen met de bewoners én met haar collega's. Vanuit het systeem perspectief gezien, blijken empirische, hiërarchisch gestructureerde en op positieve of negatieve sancties berustende vormen van handelingscoördinatie in toenemende mate als dysfunctioneel of minstens als principieel onvoldoende te verschijnen voor het efficiënt organiseren van de organisatie doeleinden (Kunneman, 1996: 268). Aangezien de identiteit van velen in deze tijd tot op zekere hoogte het karakter krijgt van een risicovol en reflexief project, zien ook de hulpverleners zich gedwongen om systematisch aandacht te geven aan de normatieve inhoud van hun professioneel handelen en zich te ontwikkelen tot reflexieve professionals. Dit heeft niet alleen invloed op de kwaliteit van hun werk en de kwaliteit van de zorg die ze hun cliënten geven, maar evenzeer op de existentiële kwaliteit van hun eigen bestaan.

Op het moment dat ik de cassetterecorder uitschakel, zegt A. (hoofdverpleegkundige) dat ze dat eigenlijk wel fijn vindt om daar zo eens over te kunnen praten. Ze kijkt nog even of mijn recorder echt wel uitstaat en dan vertelt ze dat ze dikwijls van de directie de boodschap krijgt van: "Mannekes, gullie zijt er nog lang niet zulle. Ge doet dat niet goed." B. (directrice) heeft een heel ander idee over hoe de zaken zouden moeten lopen. Het zou allemaal veel meer gestructureerd moeten. Zo wil ze bijvoorbeeld dat A. meer een echte chef zou zijn. Daarop heeft die gereageerd dat dat absoluut niet in haar aard ligt en dat ze iemand anders moeten zoeken, als dat is wat ze willen. "Ik zal nooit haar gezicht vergeten na de eerste familieraad. We hebben hier vrij veel contact met de familie en we praten vaak. Dus als die klachten hebben of zo, dan wordt dat eigenlijk onmiddellijk uitgepraat. Niet dat daar altijd iets aan te doen valt, maar ge kunt het wel proberen en ge laat ook zien dat ge daar wel rekening mee houdt. Dus die familieraad, dat was eigenlijk heel positief, daar kwamen geen klachten en dat was heel opbouwend. "Eh wel," zei B. achteraf, "dat heb ik nu nog nooit meegeemaakt. Op de andere diensten is dat altijd een litanie van klachten en hier niet." Ik dacht van ja, mens, trekt daar dan uw conclusies uit, hè! Nu ligt het ook wel niet in haar aard om bloemetjes uit te delen, maar als er iets niet naar haar zin is, dan hoor je het wel meteen. En af en toe hebt ge dat ook echt nodig, dat er eens iemand zegt van: "Jullie zijn goed bezig." (H, 31(1))

Beide ontwikkelingen versterken elkaar. Er is, vanuit leefwereld en systeem, een toenemende behoefte merkbaar aan arbeid met inhoud, aan verantwoordelijkheid, aan speelruimte voor eigen initiatieven, aan inspraak en betrokkenheid. Omgekeerd wordt de betekenis van het werk voor de identiteit van de betrokkenen juist versterkt door de mate waarin de hedendaagse arbeidsorganisaties aan die behoefte tegemoetkomen (Kunneman, 1996: 269). Men mag hierbij evenwel niet uit het oog verliezen dat dit niet voor elke werknemer in dezelfde mate het geval is. In bejaardentehuizen werken veel laaggeschoolde mensen die ten eerste niet opgeleid zijn

voor dit soort werk en ten tweede weinig gemotiveerd zijn. Dit leidt al eens tot conflicten met personeelsleden die hun identiteit wél (gedeeltelijk) ontlenen aan hun werk en de manier waarop ze de zorg voor de bewoners kunnen realiseren.

C. (hoofdverpleegkundige) gaat even iemand anders helpen met een voetenbankje en komt dan terug. D. (bewoner) vraagt haar of ze haar baard af wil doen. C. zegt dat ze dat zeker wil, maar dat ze haar scheermes niet bij heeft, omdat ze haar sleutels vergeten is en de jas van iemand anders aanheeft. Ze zegt dat ze direct op zoek zal gaan naar een mes, omdat ze weet dat die haren heel vervelend zijn en dat er straks bezoek komt en zo. Tegen mij zegt ze dat het ongelooflijk is hoe weinig aandacht de meeste verzorgenden hieraan besteden. E. (andere hoofdverpleegkundige) let daar ook heel sterk op. Het is tenslotte een kwestie van respect. Iedereen wil er graag proper en verzorgd uit zien. Maar de anderen... "Sommingen onder hen zijn na hun uren schoonheidsspecialiste, maar hier besteden ze daar geen enkele aandacht aan." C. verzekert D. dat ze desnoods even naar boven zal lopen om een mes te halen. D. zegt dat dat niet nodig is, maar dat ze toch bedankt is. (W, 18(2))

Kunneman ziet geen strikte scheiding tussen systeem en leefwereld, maar wel een *interferentiegebied* tussen beide, waar beide logica's actief zijn. In deze zone is de strijd tussen de systemische logica en de logica van het communicatieve onbeslist. De steeds veranderende verhouding tussen beide wordt bepaald door 'lokale', variabele invloeden. Hij blijft bij Habermas' grondthese dat tussen de systeemlogica en de logica van de communicatieve processen een onophefbare strijdigheid bestaat, maar hij zoekt de adequate omgang met die strijdigheid niet in het scheiden van beide logica's, maar wel in termen van de wijze waarop wordt omgegaan met de onvermijdelijke interferentie tussen beide. Kunneman besluit dat men de actuele maatschappelijke ontwikkelingen rond arbeid en communicatie moet analyseren in termen van een uitbreiding van de maatschappelijke domeinen waar de betrokkenen zich tot op zekere hoogte gedwongen zien om tegelijk te voldoen aan communicatieve verwachtingen in het teken van individualiteit, gelijkwaardigheid en diversiteit, en aan systemische eisen die in het teken staan van grotere efficiency, hogere productiviteit en meer technisch-economische complexiteit. In het domein van de (residentiële) zorg voor dementerenden kan men stellen dat men moet omgaan met de strijdigheid tussen de logica van goede bedrijfsvoering, kwaliteitsvolle zorg en kwaliteitsvolle arbeid.

"Sociology has so far situated the conflicts outside or on the edges of institutions, in the overlap between 'system and lifeworld' (Habermas). In reflexive modernization, conflicts erupt inside the institutions over foundations and developmental alternatives." (Beck, 1998: 24)

In het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld zijn er geen grenzen aan de invloedssfeer van het communicatieve handelen en de communicatieve rationaliteit. Hoe dichter men daar de leefwereld nadert, hoe meer normatief geladen, existentieel ingrijpende vragen aan de orde zijn, hoe meer ook de symptomen en de storingen optreden naarmate het primaat van de systemische eisen en de strategische

omgangsvormen krachtiger wordt doorgezet; hoe meer de betrokkenen tegenstrijdigheden zullen ervaren en beroofd zullen worden van hun uitdrukkingsmogelijkheden voor ervaren leed en onrecht. Kunneman legt bijgevolg sterk de nadruk op reflexieve individualiteit en op de normatieve geladenheid van het werk dat professionals in dit interferentiegebied verrichten.

4.2. Het tehuis voor dementerenden in het interferentiegebied

Een bejaardentehuis en a fortiori een afdeling voor dementerenden (gezien de zwakkere positie van de bewoners) moet niet alleen voldoen aan de maatstaven van efficiënte productie en goed beheer, maar draagt ook verantwoordelijkheid voor de interne communicatie en de existentiële kwaliteit van het zorgproces. Men mag dit niet zien in de zin van populaire hedendaagse managements- en organisatie-theorieën die erop gericht zijn om communicatieprocessen maximaal in te schakelen in een efficiënte bedrijfsvoering. Een bejaardentehuis moet immers ook zorg dragen voor de communicatie wanneer dit juist interfereert met het efficiency-resultaat en de doelmatige bedrijfsvoering. In het medische bedrijf zowel als in het verzorgingsbedrijf worden tegelijk efficiëntie en medeleven verwacht, deskundigheid en persoonlijke betrokkenheid, geavanceerde techniek en communicatieve gelijkwaardigheid (Kunneman, 1996: 251).

In de communicatie met een dementerende wordt men echter met een bijkomend probleem geconfronteerd. De redelijkheid die met communicatief handelen gepaard gaat, de communicatieve rationaliteit, is hier helemaal niet vanzelfsprekend. Communicatief handelen veronderstelt immers altijd een context van gedeelde, niet nader bevraagde opvattingen (Laermans, 1996a: 306). Eén van de geldigheidsaanspraken bij het communicatief handelen is 'waarheid'. Men veronderstelt dat de uitspraken van beide partijen de feitelijke realiteit betreffen en objectief waar zijn. Wat echter als een dementerende tachtigjarige een verzorgende vertelt dat zij dringend naar huis moet omdat haar kinderen uit school thuiskomen? De verzorgende kan dan wel antwoorden dat haar kinderen ondertussen al lang zelf kinderen hebben en heus niet op haar staan te wachten, het is lang niet zeker dat de bejaarde dit als een redelijk argument zal aanvaarden. Daarmee wordt de fundamentele spelregel van de communicatieve rationaliteit doorbroken: de 'dwangmatige dwang van het betere argument' (Laermans, 1996a: 305).

(verhaal verteld door personeelslid tehuis) Tijdens een feestje vorige week was er een vrouw die aan de verzorgende vroeg om naar huis te gaan. De verzorgende had al roepend kenbaar gemaakt dat ze nu hier woonde en dat ze helemaal niet naar huis moest. Resultaat: de bewoner stond wanhopig te bonken tegen de deur om buiten te geraken. Toen werd de directeur boos. De verzorgende reageerde met: "Maar hoe moet ik daar dan op reageren? Ik weet dat niet." (W,33(1))

Eén en ander heeft tot gevolg dat het communicatieve handelen tussen verzorgenden en dementerenden vaak spaak loopt. Al moet daar meteen aan worden toege-

voegd dat zij er even vaak verbazend goed in slagen om communicatief handelen van dementerenden dat voor een buitenstaander of zelfs voor familie niet begrijpelijk is, toch juist te interpreteren.

Vooraan in de gang, dicht bij de deur, loopt F. (bewoner). Ze heeft een hooggesloten en heel lange kamerjas aan, met alle knoopjes dicht. Dan zie ik dat ze huilt. Normaal gezien lacht ze steeds en ik vraag haar wat er scheelt. Ze streelt over de kamerjas en frutselt wat aan de knoopjes. G. (verzorgende) komt erbij, legt haar arm om F. heen en zegt, half tegen mij, half tegen F. dat F. heel christelijk opgevoed is en niet gewoon is om in kamerjas rond te lopen. Eénmaal je je slaapkleed aanhebt, ga je naar bed. Zo loop je niet rond. Soms wordt ze daar verdrietig van en soms niet. (B, 20(1))

H.(verzorgende) legt een handdoek over haar schouders en een andere op haar schoot. Hij wast haar bovenlijf, daarna vraagt hij haar of ze 'gedaan heeft' en hij doet haar rechtstaan. Met een ander washandje wordt haar onderlijf gewassen. Ze vraagt H.: "Wat doet dat specimen daar?" Ze doelt natuurlijk op mij. H. schiet in de lach en zegt: "Dat is mijn baas." Ze antwoordt niet, maar trekt een gezicht. H. zegt: "Ze gelooft me natuurlijk niet." Ik antwoord zelf dat ze daar groot gelijk in heeft. Nu voel ik me natuurlijk nog meer op mijn ongemak. H. trekt haar een onderbroek met pamper en kousen aan. Daarna volgt een slap en uitgerokken behaaije. Daar heeft hij wat moeite mee. "Ik en beha's..." zegt hij. Hij trekt de vrouw haar kleed over het hoofd en stopt halverwege. De vrouw blijft zo staan. "Als we zouden weggaan en over tien minuten terugkomen, staat ze hier nog zo," zegt H. "Dat is deels het besef niet hebben, maar zeker ook deels niet willen." De vrouw doet nu inderdaad teken naar hem dat hij verder moet doen. "Ze zegt dat soms ook letterlijk: ik betaal hier veel geld en nu moet gij mij wassen. En ze heeft daar natuurlijk wel gelijk in." (W, 8-9(1))

Het wordt bovendien zeer moeilijk om de communicatieve opstelling van de dementerende zelf te bestuderen. Zoals eerder gesteld kan de leefwereld worden onderscheiden in cultuur, maatschappij en persoonlijkheid. Dit laatste slaat op de verworven competenties die een subject in staat stellen te spreken en te handelen en zo deel te nemen aan verstandhoudingsprocessen en in wisselende interactierelaties de eigen identiteit te handhaven (Habermas, 1989: 151). Eén van de kenmerken van dementie is echter het geleidelijke verlies van deze competenties en van de eigen identiteit. Tijdens het dementeringsproces neemt het reflexief vermogen af. Dementerenden kunnen steeds minder over zichzelf nadenken. Als uniek persoon bestaat de dementerende voor zichzelf niet meer (Verdult, 1993: 69-75). Zo wordt het ook onmogelijk om de communicatieve rationaliteit in de communicatie tussen verzorgenden en dementerende te bestuderen. We beperken ons bijgevolg noodgedwongen tot de leefwereld en de communicatieve opstelling van personeel en management van de instellingen.

4.3. Het personeel

Boeije (1994) onderzocht in Nederland welke aspecten van zorg verzorgenden in verpleeghuizen (8) belangrijk vinden voor de kwaliteit van de zorg en welke strategieën (9) verzorgenden hanteren om problemen op te lossen, die ze ondervinden bij de realisatie van kwaliteitsvolle zorg. De verzorgers bleken het gevoel van eigenwaarde van de bewoners centraal te stellen. Daaronder verstonden zij de manier waarop een bewoner over zichzelf denkt, zichzelf waardeert en of hij zijn leven zinvol acht. Kwaliteitsvolle zorg bevordert dus volgens Boeije (1994: 118-120) de eigenwaarde van de bewoner. De verzorgenden ervoeren echter heel wat problemen bij de realisatie van kwaliteitsvolle zorg. Ten eerste voelden zij zich omwille van de werkdruk gedwongen om prioriteiten te stellen tussen de basiszorg, de huishoudelijke en organisatorische taken en de relationele zorgaspecten. Ten tweede voelden zij zich onzeker over het verloop van contacten met bewoners. Psychogeriatrische bewoners gedragen zich zoals gezegd niet volgens de gewone omgangsregels. Ten slotte wezen zij op het probleem van de spanning tussen distantie en betrokkenheid. De verzorgenden vonden het enerzijds noodzakelijk om zich betrokken te voelen bij de bewoners en zo een goede relationele zorg te realiseren, maar anderzijds voelden zij een nood aan beroepsmatige distantie. Een te persoonlijke binding maakt het immers moeilijk om met aangrijpende situaties om te gaan (Boeije, 1994: 121-149).

Boeije (1994: 169-211) beschreef vervolgens zes strategieën die verzorgenden hanteren om met de genoemde problemen om te gaan.

1. Via *uniformering van de verzorging* verlagen de verzorgenden de werkdruk door iedere bewoner een uniforme verzorging te geven. De bewoners worden op basis van technische informatie (diagnose, medicatie, ...) in groepen of categorieën ingedeeld en vervolgens zoveel mogelijk behandeld volgens de regels en procedures die bij elke groep horen. Alleen op basis van deze zogenaamd objectieve verschillen, en niet op basis van individuele behoeften en wensen wordt onderscheid gemaakt tussen de bewoners. Op dit soort afdelingen is de mortificatie zoals Goffman (1991(1961)) ze beschreef, duidelijk zichtbaar. De bewoners mogen weinig eigen bezittingen behouden, hun kledij wordt gemerkt, ze krijgen een slaap- en zitplaats toegewezen, hun hele medische en levensgeschiedenis wordt genoteerd, ...
2. Verzorgenden die werken volgens de strategie *normalisatie van het dagelijkse leven* proberen om de bewoners een zo normaal mogelijk leven te laten leiden met een zekere mate van zelfstandigheid en van sociale contacten (let op de parallellen met de realiteitsoriënterende zorg (zie supra)). Zo trachten zij tegevoet te komen aan de onzekerheid in het verloop van de contacten met de bewoners. De verzorgenden vinden dat de situatie waarin de bewoners leven, afbreuk doet aan hun eigenwaarde aangezien zij niet meer kunnen voldoen aan de verwachtingen en maatstaven in de samenleving. Toch gaan de verzorgenden bij de normalisatiestrategie net van die verwachtingen en maatstaven uit. De

nadelen kunnen eventueel groter zijn dan de baten van deze strategie, bijvoorbeeld in een situatie waarin de ziekteverschijnselen zeer veel gebieden van het leven ernstig dreigt te verstoren.

I. (verzorgende) roept meneer J. (bewoner), zij noemt hem bij zijn voornaam, uit de gang. Ze stelt hem voor dat hij eerst een boterhammetje eet en dat ze hem dan gaan 'verzorgen' (haar woordkeuze). Hij moet een beetje aangepord worden, maar gaat tenslotte zitten. I. begint een boterham te smeren en stopt middenin. Ze zegt tegen J. dat hij dat eigenlijk zelf kan, nietwaar? En ze geeft hem een boterham en de boter. "Daar kunt ge al mee beginnen." Ze begint tegelijk een boterham voor iemand anders te smeren. I. ziet alleen boter en smeert dus alleen boter op zijn boterham. Op het moment dat hij de eerste hap wil nemen, merkt J. dat op. Ze vraagt hem of hij er niets anders bij wil en geeft hem een pot confituur. Er staan twee soorten confituur en ook chocopasta, maar ze vraagt hem niet wat hij het liefst heeft. J. is in de war, want zijn boterham was al gesmeerd en dus smeert hij de confituur op de verkeerde kant van het brood. I. merkt dat en neemt het smeren over. Ze draait zich om naar mij en zegt: "Ziet ge wel dat hij dat niet kan. Hij zegt van wel, maar..." (W, 26-27(1))

3. Door communicatie met bewoners te vermijden waarborgen verzorgenden de distantie ten aanzien van hun werkomgeving en de toestand van de bewoners. Zij ontwijken taken, activiteiten en relaties die angst en onrust zouden kunnen veroorzaken. Zij proberen zowel het aantal contacten als de aard van de communicatie te sturen, bijvoorbeeld door de onderwerpen te selecteren waarover wordt gepraat.

K. (bewoner) zit in haar relaxzetel. L. (verzorgende 1) heeft haar al eens rechtgezet omdat ze zo onderuit was gezakt. Nu is ze haar pamper onder zich uit aan het trekken. L. merkt tegen M (verzorgende 2) op dat K. 'een striptease' aan het doen is. "Zoals gewoonlijk," reageert hij. Ze laten haar beiden doen. N. (bewoner) is deze keer niet met O. (bewoner) aan het ruziën, maar met P. (bewoner). Hij vertelt verwarde verhalen over het witlof dat al schiet en over zaad dat moet verkocht worden (hij was boer) en zij noemt hem een 'zot' en een 'onnozelaar', waarop hij kwaad reageert. M en L. kijken ondertussen naar Blokken op TV. M. vertelt mij over zijn hobbies: paardrijden en klassieke muziek. L. vertelt hem over haar gezinsleven (wie de strijk doet, hoe haar zoontje haar laatst in verlegenheid bracht). L. eet haar boterhammen op. Ze vraagt me of ik geen koekje wil. De bejaarden hebben deze middag koekjes gebakken. M. zegt meteen dat ze voor één keer gelukt zijn. L. reageert dat ze meestal lukken en dat hij niet moet overdrijven. Ze tonen me drie dozen vol koekjes. Ik vraag waar dat bakken dan gebeurt. Dat blijkt in de woonkamer te zijn. De bejaarden mengen de ingrediënten en snijden het deeg. M. voegt er aan toe dat er toch maar een paar zijn die iets kunnen meedoen. (H, 9(2))

4. In andere afdelingen plegen verzorgenden overleg over de prioriteiten in de zorg. Zij bediscussieren het belang van de verschillende werkzaamheden en de zorgprioriteiten, om zo tot een in hun ogen juiste afweging te komen van de taken

die ze wel en die ze niet zullen doen. Betrokkenheid bij de zorg is hier een voorwaarde. Uniformering en vaste regels moeten vermeden worden.

(Tijdens een teamvergadering van verzorgenden, bij de bespreking van eventuele overplaatsingen van bewoners) Het feit dat Q. (bewoner) in zeer slechte lichamelijke toestand van afdeling 2 naar afdeling 3 overgeplaatst is en dat hij nu zinderogen achteruitgaat, frustreert zowat alle personeelsleden. R. (verzorgende) neemt het voortouw en zegt dat ze het onverantwoord vindt dat iemand die er slecht aan toe is, overgeplaatst wordt. "Dat is sollen met de mensen. We zijn hier toch met mensen bezig! Elke dag als ik binnenkom, zie ik dat die man achteruitgegaan is. Dat doe je toch niet!" S. (afdelingshoofd van afd. 2) werpt tegen dat de overplaatsing van Q., net zoals die van T. (bewoner) nu, al drie maand was voorbereid en dat Q. een sterke verslechtering heeft meegemaakt op de dag van de verhuis zelf. Dat laatste wordt op ongeloof onthaald, vooral omdat sommigen weten dat er binnen het personeel van afdeling 2 ook discussie was over de vraag of Q. best naar 3 of naar 5 (afdeling voor palliatieve zorg) kon gaan. Hij ging blijkbaar al langer achteruit. S. wordt, vooral door R., maar ook door anderen, bestookt met kritiek en vragen. R. vraagt expliciet wat het beleid van zijn afdeling is: "Wat doe je met iemand die er niet goed aan toe is en bij wie je nog niet weet wat er aan de hand is? Hou je die op je afdeling, waar het personeel hem kent of plaats je die toch over en schuif je daarmee het probleem gewoon door?" S. weigert daar rechtstreeks op te antwoorden. R. krijgt tranen in de ogen van kwaadheid. Iemand antwoordt, ik denk dat het U. (verzorgende) was, "R., ge hebt uw antwoord toch, ze hebben hem overgeplaatst, daarmee is het meteen duidelijk." S. wordt heel erg in de verdediging gedrukt. De personeelsleden vormen één front en V. (afdelingshoofd afd. 3) probeert tussen beide partijen te bemiddelen. Ik zie haar een paar keer bezorgd mijn richting uitkijken. Ze argumenteert dat het nu eenmaal gebeurd is en dat ze er een zo goed mogelijke oplossing voor moeten zoeken, maar dat moet dan straks, bij de bespreking van de bewoners. Bovendien moet vermeden worden dat zoiets in de toekomst nog voorvalt. Ze heeft met S. afgesproken dat een mevrouw die ook in aanmerking komt voor overplaatsing naar de drie, een paar keer op de koffie zal komen. Dan kunnen ze zich een oordeel over haar en haar toestand vormen. (B, 23(1))

5. Verzorgers die de beperkingen van de bewoners accepteren, verlenen zorg vanuit het besef dat de bewoners ernstig ziek of gehandicapt zijn en dat zij nooit meer hun oude functioneringsniveau terug zullen krijgen. Zij proberen de zorgverlening aan te passen aan de lichamelijke of geestelijke achteruitgang van de bewoners. De 'belevingsgerichte zorg' (zie o.a. Verdult, 1993) past binnen deze strategie. Aanhangers stellen letterlijk:

"De zorg voor dementerenden heeft tot doel het welzijn van de dementerenden zoveel mogelijk als nog kan overeind te houden, het onwelbevinden zoveel mogelijk te beperken door te trachten de beleving positief te beïnvloeden." (Verdult, 1993: 9)

"In het humanistische model wordt dement worden primair niet gezien als een ziektebeeld, maar het dement-zijn benaderd als een zijswijze." (Verdult,

1993: 13)

Ik help even bij het opruimen van de tafels. W. (verzorgende) vraagt mevrouw X. (bewoner) of het gesmaakt heeft. Die schudt treurig van nee. W. zegt me dat mevrouw X. volgens haar zoon vroeger heerlijk kookte, waardoor niets van het eten hier haar nu smaakt. Mevrouw X. knikt bevestigend. W. vraagt Y. (bewoner) of ze de tafels wil schoonmaken en brengt de kar met de afwas weg. Na haar terugkeer moedigt ze iedereen aan om in de zetel te gaan zitten. W. gaat even naast Z. (bewoner) staan. Ze vraagt of ze niet in de zetel wil zitten. "Ik ben in mijn hoofd aan het zingen," antwoordt Z., en ze begint een wals te neurien. Dan vraagt ze W. hoe het nu weer zit. Wat doet ze hier? W. legt haar omstandig uit dat ze hier nu woont, in het rusthuis. Vroeger woonde ze alleen, maar toen is gevallen. En haar kinderen, W. noemt ze bij naam, maakten zich ongerust. Dus toen zijn ze een goed rusthuis gaan zoeken. Want haar kinderen maken zich bezorgd over hun moeder. En zo is dus hier gekomen. En de kinderen komen om beurt elke dag op bezoek. Maar deze week komt een dochter niet, want ze is een weekje op vakantie. "Ah, zo zit het," reageert Z., "dan is het goed. Maar is het niet lang geleden dat de kinderen nog geweest zijn?" "Nee," zegt W., "gisteren zijn a. en b. (noemt dochter en kleindochter bij naam) hier geweest, voor je verjaardag. Weet ge dat niet meer? B. had een bloemeke voor u mee. Het staat daar op tafel." "Nee, daar herinner ik mij nu niets meer van," zegt Z., "ik vergeet ook zoveel hé." "Dat is de ouderdom," antwoordt W., "Maar ge zijt toch content hier?" "Ja," zegt Z., "het is hier goed. En vooral gij hé. Want ge komt niet met iedereen overeen. Niet dat ik dan ruzie zou maken, maar allé. Maar gij zijt toch een wreed goeie." W. wordt helemaal rood en weet amper wat te zeggen. Z. merkt het en zegt: "Allé, wordt gij daar nu rood om? Ik meen het zonne!" (W, 15(3))

6. *Dosering van de betrokkenheid bij de zorg wordt gehanteerd door verzorgers die betrokken zijn op de situatie van de bewoners, maar tegelijk hun emotionele grenzen willen bewaken. De verzorging is in de eerste plaats op de bewoner gericht. De verzorgenden gaan contacten, activiteiten en gebeurtenissen die de binding met de bewoner versterken niet uit de weg, maar ontwikkelen manieren om om te gaan met de gevoelens die door die contacten worden opgeroepen.*

Op de afdeling hebben de bewoners allemaal al gegeten. De TV staat op. Het personeel (c. en d.) zit koffie te drinken en een sigaretje te roken. De werkdag zit er precies zowat op. Ik zet me bij en krijg van c. een kop koffie aangeboden. c. en d. zijn verhalen over vroegere bewoners aan het uitwisselen, indrukken en situaties die hen bijgebleven zijn en mensen met wie ze een bijzondere band hadden. Ik ken die mensen niet en het is moeilijk om alles te onthouden, maar d. heeft bijvoorbeeld een foto van iemand die hier ooit verbleef in haar veranda staan. e. (verzorgende) komt terug binnen na haar wandelingetje en zet zich ook bij. f. (bewoner) komt langsgeslenterd. f. prutst altijd aan haar knopen en ook nu heeft ze de helft van de knopen van haar bloes losgetrokken. c. plaagt haar daar wat mee en merkt dan op dat ze veel vrolijker geworden is. f. ziet er inder-

daad heel content uit en lacht regelmatig. De eerste weken dat ze hier was, was ze blijkbaar een stuk triester. (E, 28(1))

De zes strategieën kunnen in twee groepen worden onderverdeeld. De uniformerings-, de normalisatie- en de vermijdingsstrategie zijn gericht op de doelmatigheid waarmee het dagelijkse werk kan worden uitgevoerd en op het behouden van afstand tussen verzorgenden en bewoners. De overleg-, de acceptatie- en de doseeringsstrategie worden aangewend om persoonlijke zorg te bewerkstelligen en zijn gericht op de betrokkenheid van de verzorgenden. Deze twee groepen corresponderen met de spanning tussen institutionele efficiëntie en zelfbescherming enerzijds en de realisering van humane, bewonersgerichte zorg anderzijds. Naar analogie van het bijbelverhaal over Martha en Maria (Lucas 10, vers 38-42), noemt Boeije (1994:211-216) teams van verzorgenden die zich oriënteren op de doelmatigheid waarmee ze hun werk doen en op zelfbescherming, teams met een Martha-perspectief. Teams met een Maria-perspectief oriënteren zich op bewonersgerichte zorg en op persoonlijke betrokkenheid. Anders gesteld, richten verzorgenden met een Martha-perspectief zich in het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld eerder op de systemische eisen, terwijl verzorgenden met een Maria-perspectief zich vooral op de leefwereld richten.

4.4. Het management

Niet alleen het verzorgend personeel, ook het management van het tehuis wordt verplicht een evenwicht te zoeken tussen maatstaven van doelmatigheid en maatstaven van kwaliteit, de problematische verhouding tussen kostenbeheersing en het voldoen aan alle overheidsnormen en het bieden van kwaliteitsvolle zorg die in het ideale geval op maat zou zijn. Het is voortdurend schipperen tussen de moeilijk verenigbare eisen van een doelmatige bedrijfsvoering, een goed werkklimaat voor het personeel en een aangenaam leefklimaat voor de bewoners. De oplossing die voor deze problemen wordt gekozen, is kenmerkend voor de instellingscultuur (Nievaard, 1994b: 2; 1996: 2).

"Hoewel deze cultuur in het verleden is verankerd, als resultante van interne gemeenschappelijke leerervaringen en externe invloeden, maakt zij deel uit van de denkschema's en probleemoplossingsmodellen van vandaag. Deze kunnen echter in de loop der jaren verouderen en vastroesten, zelfs zodanig dat ze het voortbestaan van de instelling in gevaar brengen. De dreiging daarvan is des te groter als de omgeving van de organisatie sterk aan het veranderen is." (Nievaard, 1994b: 2)

Omgevingsveranderingen kunnen optreden in de gezondheidszorg, zoals wijzigingen in de financiering of in de vraag naar zorg, in de maatschappelijke opvattingen over arbeidsverhoudingen, zoals de overgang van een bevels- naar een onderhandelingshuishouding of de vervanging van kloosterlingen door lekenverpleegkundigen, in de zorgverlening, bijvoorbeeld door technologische vernieuwingen. Dit alles

dwingt de instelling tot bijstelling. Het is de taak van het management om de instellingscultuur in de gewenste richting te sturen.

Uit onderzoek in verpleeghuizen leidde Nievaard (1996) drie perspectieven van managers af.

1. Pragmatische vernieuwingsgerichtheid

Men is sterk betrokken op ontwikkelingen in de buitenwereld. Het management wil een prominente positie in de sector veroveren en investeert daarvoor veel geld, tijd en energie in allerlei vernieuwingen. De motivatie daarvoor is pragmatisch van aard: de noodzaak te overleven in een veranderende markt en het aanpassen aan externe ontwikkelingen. Innovatie is een doel op zichzelf dat men probeert te realiseren aan de hand van pragmatische criteria zoals eenduidigheid van de doelen, doelmatigheid, efficiency van de middelen, groei en resultaten. De inhoud van het begrip kwaliteit wordt versmald tot een product of technisch artefact, dat de betekenis krijgt van 'voldoen aan technische specificaties', 'fitness for use' of 'voldoen aan de behoeften van de klant'. De taal is marktgerichte bedrijfstaal. Aan de bedrijfsrationaliteit worden ongekende mogelijkheden toegeschreven om allerlei kwalen in de sector te genezen, zoals verstarde zorgverlening of geldtekorten. De organisatie moet een innoverend bedrijf worden waarvan de resultaten objectief gemeten kunnen worden. Het management werkt daartoe actief aan de beïnvloeding van de bedrijfscultuur. Men wil een sterke cultuur waarmee werknemers zich kunnen vereenzelvigen. Medewerkers moeten initiatief tonen en een eigen mening hebben. Het management pleit voor 'gezonde competitie' tussen de werknemers. Hierbij hoort een leiderschapsstijl die gebaseerd is op professionele deskundigheid en ervaring. De manager moet competentie, kostenbewustheid en vernieuwingsgerichtheid onder de medewerkers stimuleren op een sturende en coachende manier. Van autoritair leiderschap wordt om pragmatische redenen geen heil verwacht. Ook in de communicatiestijl wordt het cognitief-zakelijke boven het emotioneel-intuïtieve geplaatst.

2. Ideële vernieuwingsgerichtheid

Hoewel evenzeer sprake is van vernieuwingsgerichtheid als bij het eerste perspectief, is de innovatiedrang gekaderd in een intensieve zendingsdrang om de zorgverlening te verbeteren en niet in puur pragmatische beweegredenen. De identiteit van de organisatie ligt in de realisering van ideële doelen, waarden en idealen. Het management wil een voorhoedepositie innemen in een vernieuwende zorgvisie, met als centrale assumptie de 'maakbaarheid' van de samenleving. Bestaande zorgpatronen en structurele condities *moeten* beïnvloed, veranderd en verbeterd worden. Het personeel moet een 'roeping' hebben, enthousiasme en begeestering zijn essentieel. Het leiderschap is sterk relatie- of persoonsgericht en charismatisch van aard. Autoritair leiderschap wordt ook hier afgewezen, maar op morele gronden. De manager vervult een voorbeeldfunctie. Men hecht veel belang aan communicatie, overleg en discussie. Werkrelaties zijn niet alleen functioneel en instrumenteel, maar men doet aan relationeel denken: men waardeert relaties met anderen buiten hun instrumentele betekenis

om.

3. Interne regelgerichtheid

De omgeving heeft de ambivalente betekenis van dreiging en kans. Dreigend is de dwang die uitgaat van de noodzaak tot strategische aanpassing aan de steeds veranderende buitenwereld, die voortdurend nieuwe eisen stelt zoals arbeidsvoorwaarden en budgetbeheer. Dezelfde omgeving is echter ook een bron van kansen, als uitdaging voor de verbetering van de organisatie van de zorgverlening. Deze ambiguïteit belet het management de voorhoede te kiezen bij nieuwe ontwikkelingen en eerder afwachtend en terughoudend op vernieuwingen te reageren. Er is sterke regelgerichtheid en neiging tot formaliseren. Het stuurmiddel om de organisatiecultuur te beïnvloeden is het bekrachtigen of uitvaardigen van regels door het management. Dit komt tegemoet aan de behoefte tot onzekerheidsreductie. Wat 'waar en werkelijk' is, vormt geen onderwerp van discussie, maar ligt vast in nota's, regels, richtlijnen en schriftelijke afspraken. De, volgens het management, ideale werknemer kenmerkt zich door betrokkenheid op het werk en de organisatie, een actieve opstelling, flexibele inzetbaarheid en inzicht in wat gedaan moet worden. Daarnaast moet de werknemer echter communicatief vaardig zijn, kritisch meedenken en zijn mening beargumenteren mede op basis van door hem of haar verzameld cijfermateriaal. De visie op leiding geven is proceduregericht. Autoriteit moet worden ontleend aan de in procedures vastgelegde bevoegdheden. Asymmetrische verhoudingen en ongelijkheid in beslissingsbevoegdheid en macht worden het best geacht voor het functioneren van de organisatie. Aan het oordeel van een hogergeplaatste moet de meeste waarde worden gehecht.

De twee eerste perspectieven zijn vooral extern gericht, terwijl het derde hoofdzakelijk focust op de interne regelgeving.

De beschrijvingen hebben dan wel betrekking op de specifieke sector van de verpleeghuiswereld, maar staan niet los van de cultuur in de omringende samenleving. Het pragmatisch-vernieuwingsgericht perspectief kan volgens Nievaard (1996: 16) verbonden worden met de 'staccatocultuur', de nieuwe zakelijkheid. In een dergelijke samenleving maakt intensieve rationalisering van het leven de kern uit van het maatschappelijke moderniseringsproces. Innovatie heeft een waardeneutraal en functioneel karakter gekregen, los van de oorspronkelijke morele, sociale of politieke bronnen en motieven. Het ideële vernieuwingsgericht perspectief sluit aan bij de metafoer van de 'overlegcultuur', waarin de organisatie wordt opgevat als een communicatieve eenheid waar de betrokkenen door middel van overleg, het uitwisselen van standpunten en discussie, streven naar gedeeld begrip. De communicatieve rationaliteit neemt hier een belangrijke plaats in. Het interne regelgerichtheidspectief kan volgens Nievaard (1996: 16) verbonden worden met het ideaaltypen van de 'beambten-cultuur'. De nadruk ligt op het respect voor autoriteit en op de formalisering van arbeidsprocessen. Men kan bij dit derde type evenwel net als bij het eerste type een nauwer aansluiten bij het systeem opmerken, maar waar het eerste type eerder bij het systeem 'economie' aanleunt, past het derde type meer bij

bij het systeem 'politiek'. Het tweede type toont nauwere verwantschap met de leefwereld.

Onder invloed van maatschappelijke en budgettaire omstandigheden leggen beleidsnota's, decreten enz. veel sterker de nadruk op goede bedrijfsvoering en efficiënt beheer dan voorheen. Men kan dit illustreren aan de hand van het verschil tussen prestatietijd en betekenistijd (Kunnean, 1996; Schein, 1992). Prestatietijd is de planbare en berekenbare tijd, met egaal en voorspelbaar verloop. Alle onverwachte gebeurtenissen tijdens prestatietijd zijn afwijkingen of verstoringen. Het is tijd die volledig productief wordt gemaakt, met het oog op een vooraf vastgesteld doel. Op prestatietijd valt altijd te besparen. Prestatietijd kan altijd beter en efficiënter besteed worden. Betekenistijd kan daarentegen niet op voorhand berekend worden. Er kan dus ook niet op bespaard worden. Betekenistijd heeft intrinsiek betekenis en blijft tot op zekere hoogte open. Deze tijd kan niet worden gepland, maar wel worden opgeroepen door het scheppen van bepaalde voorwaarden. De voortdurende bezuinigingen en de nieuwe zakelijkheid dwingen management en personeel om activiteiten volledig volgens prestatietijd te plannen. Het is echter de betekenistijd die in hoge mate bepalend is voor de kwaliteit van de zorg voor de bewoners en de kwaliteit van de arbeid voor het personeel. In het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld wordt de zorg voor dementerenden bijgevolg geconfronteerd met een contradictie in de combinatie van de voortdurende gang naar meer besparingen en beperkingen op het personeel (dus besparingen op prestatietijd) en de boom van de literatuur en het streven naar zorg van hogere kwaliteit (waar je juist betekenistijd voor nodig hebt).

5. BESLUIT

De zorg voor dementerenden heeft zich via het medisch regime uit de leefwereld verzelfstandigd tot een zorgsysteem. Dit zorgsysteem staat evenwel in de huidige maatschappelijke omstandigheden niet volledig los van de leefwereld, maar bevindt zich in het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld in. De zorg voor dementerenden vertoont tegelijk leefwereld- en systeemkenmerken. Ze vertoont systemische kenmerken in de zin dat hoge efficiency, een goede bedrijfsvoering en een gezond financieel beheer noodzakelijk geacht worden. In ruil voor het geld dat de dementerende of zijn familie betaalt aan de instelling, gecombineerd met de subsidies die deze instelling van de overheid ontvangt, wordt deskundige zorg verwacht. En ook macht speelt onmiskenbaar een rol in de omgang tussen personeel en directie en tussen personeel en bewoners. Anderzijds vormt een tehuis voor dementerenden een leefgemeenschap waar mensen naar een leefbare en werkbare overeenstemming streven en communicatief handelen, met de bijkomende moeilijkheid dat dementerenden niet steeds tot communicatieve rationaliteit in staat zijn. Bovendien wordt veel aandacht besteed aan het belang van communicatief

handelen om het doel van de organisatie, het verlenen van 'goede zorg', te bereiken. In dergelijke hybride contexten is er zowel sprake van professioneel geregelde diensten aan cliënten als van individuele bestaansprojecten, individuele verlangens, emoties, vreugde en teleurstelling (Kunneman, 1998: 116). Het feit dat in het ene tehuis de systemische eisen meer overheersen en in een ander de leefwereldvereisten kan meteen een verklaring bieden voor de grote verschillen in de wijze waarop verschillende tehuizen de zorg voor dementerenden opvatten en organiseren.

De constante spanning die systeem- en leefwereldvereisten binnen tehuizen voor dementerenden teweegbrengen, heeft gevolgen op verschillende vlakken. Het kwaliteitsdebat dat alomtegenwoordig schijnt te zijn (productkwaliteit, kwaliteit van de arbeid, kwaliteit van het leven, ...), is bijvoorbeeld niet aan de zorg voor dementerenden voorbijgegaan (cf. Declercq et al., 1997). Dit houdt zowel verband met de eis van de overheid om 'waar voor het belastinggeld' te krijgen, als met publieke reacties op schandaalverhalen over mishandelde of verwaarloosde bejaarden in de media, als met de onzekerheid over wat de juiste zorg voor dementerende moet zijn. In antwoord op al deze vragen zijn reeds verschillende pogingen ondernomen om systemen en plannen uit te werken die tot kwaliteitsvolle zorg moeten leiden (cf. De Vreese & Van den Heuvel, 1996; Schrijnemaekers et al., 1996). Deze systemen zijn vooral gericht op het transparant maken van een zorgvisie en het toetsen van de implementatie van deze visie. Het toepassen van deze systemen stuit echter vaak op problemen omdat ze doorgaans vanuit de directie of het management van het tehuis worden opgelegd en zeer veel papierwerk en vergadertijd vragen (10). Bovendien worden de verzorgenden binnen dergelijke kwaliteitsbenaderingen vaak in een passieve en afhankelijke positie gemanoeuvreerd en wordt hun weinig ruimte gelaten om zelf (vanuit hun leefwereld) hun inbreng te doen (Kunneman, 1998: 126-130). De kwaliteitssystemen zijn met andere woorden zeer systemisch en houden nauwelijks rekening met de leefwereldvereisten. Wil men het succes van dergelijke kwaliteitssystemen vergroten, dan zal men rekening moeten houden met het feit dat de zorg voor dementerenden ook leefwereldkenmerken vertoont.

VOETNOTEN

- (1) Dementie is een degeneratieve ziekte. Zij gaat gepaard met een geleidelijke aftakeling en functieverlies van de hersenen. Men wordt met andere woorden niet dement geboren. Hoewel soms ook jonge mensen door dementie worden getroffen, stijgt de prevalentie van dementie naarmate de leeftijd stijgt (zie: Hofman, Rocca et al., 1991). Dementie is niet één ziekte. Er zijn zeer veel verschillende vormen van dementie. Men kan twee grote categorieën en een restcategorie onderscheiden. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer (50 tot 70% van de gevallen). Diagnosestelling bij de ziekte van Alzheimer is zeer complex. In feite kan men pas met zekerheid stellen dat iemand deze ziekte had na een post-mortem onderzoek van her-

senweefsel (Van Audenhove & Lammertyn, 1995: 15). Wetenschappers raken het er steeds meer over eens dat tot nu toe meer dan één ziekte onder Alzheimer werd gecatalogeerd met overdiagnostisering tot gevolg. Andere vormen van dementie die in dezelfde categorie als de ziekte van Alzheimer vallen, zijn de ziekte van Pick, de dementie bij chorea van Huntington, gevallen van dementie bij de ziekte van Parkinson, het 'Steele-Richardson-Olzewski-syndroom' en de 'Lewy body disease'. De tweede grote categorie bestaat uit dementiesyndromen die ontstaan bij vasculaire stoornissen. Het meest bekende voorbeeld hiervan is de multi-infarct dementie (15 à 20% van de gevallen). Hierbij worden de hersenen beschadigd door (multiple) herseninfarcten. Naast dementie uit deze twee grote categorieën, vindt men nog andere vormen bij tumoren in de hersenen, bij infectieuze processen (vb. AIDS of de ziekte van Creutzfeldt-Jakob), bij hersentraumata bijvoorbeeld ten gevolge van een verkeersongeval of na een bokscarrière (dementia pugilistica), bij intoxicaties, bij deficiëntieziekten (tekort aan foliumzuur of vitamine B12), bij stofwisselingsstoornissen, bij alcoholisme, bij zuurstofgebrek, bij multiple sclerose, enz. (Godderis, Van de Ven & Wils, 1992: 178-197; Van Audenhove & Lammertyn, 1995: 16-18; Declercq, Van Audenhove & Lammertyn, 1995: 47-49).

- (2) Die fondsen stegen in de Verenigde Staten overigens significant nadat beroemdheden zoals Frank Sinatra en Ronald Reagan met Alzheimer's disease werden gediagnostiseerd.
- (3) Meer in detail houdt dit in dat de actoren met hun talig handelen drie geldigheidsaanspraken maken. Ze maken ten eerste aanspraak op waarheid met betrekking tot hun bewering over de feitelijke gang van zaken. Ze maken vervolgens aanspraak op juistheid wat betreft de normen die ze volgen en aanbevelen en ten slotte maken ze aanspraak op authenticiteit of oprechtheid met betrekking tot de meningen en gevoelens die ze uiten. Deze drie geldigheidsaanspraken stellen de actoren in staat om aspecten van hun situatie te identificeren met respectievelijk elementen uit de objectieve wereld van feiten, elementen van de normatieve wereld van normen en regels en elementen uit de subjectieve wereld van gevoelens en andere psychische toestanden. Via deze drie wereldbegrippen kunnen de actoren proberen te komen tot een voor hen bevredigende indeling van hun situatie in feiten die het geval zijn, normen die gelden en psychische toestanden die tot uitdrukking worden gebracht. Wanneer en zolang de toehoorder de geldigheidsaanspraken van de spreker aanvaardt, ligt de definitie van de situatie vast, zijn de doelen van de actoren gemeenschappelijk totstandgekomen en kan aan de realisering van de doeleinden worden gewerkt (Korthals, 1989: 11-12).
- (4) De laatste jaren zien we zelfs een toenemend aantal tijdschriften dat zich uitsluitend op dit soort informatie richt, zoals 'Gezond leven' of 'Goed gevoel'.
- (5) En andere professies zoals psychologen of maatschappelijk werkers.

- (6) Men kan zich hierbij wel afvragen hoe een verzorgend personeelslid moet oordelen of een interactie gelukt is, voorbij is en of de dementerende bewoner alles heeft kunnen overbrengen. In gesprekken met een dementerende gelden immers de normale regels voor sociale interactie niet.
- (7) Dit en andere citaten uit interviews en observaties werden verzameld in het kader van een doctoraatsproject rond de differentiatie in de residentiële zorg voor dementerenden in Vlaanderen. De auteur observeert daartoe in zes afdelingen voor dementerenden van verschillende tehuizen, telkens gedurende twee à drie maanden en gedurende verschillende tijdstippen van dag en nacht. Tevens worden betrokkenen geïnterviewd. Omwille van de privacy, werden de namen van tehuizen en personen gewijzigd.
- (8) Het verpleeghuis in Nederland is niet hetzelfde als het bejaardentehuis in België. Verpleeghuizen bieden zorg aan chronische patiënten. De meerderheid van deze patiënten zijn wel degelijk hulpbehoevende bejaarden, maar er verblijven ook jongere mensen die bijvoorbeeld een langdurige revalidatie nodig hebben.
- (9) Het woord 'strategie' is hier eigenlijk bijzonder slecht gekozen. Het heeft immers niets te maken met Habermas' strategisch handelen en gaat eerder over wijzen waarop verzorgers proberen om te gaan met de tegenstrijdige vereisten van systeem en leefwereld. Toch behouden we de term omdat de auteur van het betreffende onderzoek (Boeije, 1994) dit woord expliciet gebruikt.
- (10) Het boek van De Vreese en Van den Heuvel (1996) richt zich expliciet tot directeurs en beheerders en 53 van de 123 pagina's bestaan uit bijlagen met in te vullen protocols. De meetinstrumenten die bij het boek van Schrijnemakers et al. (1996) horen, zijn zo uitgebreid, dat ze er op diskette worden bijgeleverd. Zij richten zich evenwel ook rechtstreeks tot verzorgenden, verplegenden, bewoners en familie.

BIBLIOGRAFIE

- BECK, U. (1986), *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- BECK, U. (Ed.) (1997), *Kinder der Freiheit*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- BECK, U. (1997), 'Demokratisierung der Familie', pp. 195-216, in: BECK, U. (Ed.): *Kinder der Freiheit*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- BECK, U. (1998), *Democracy without Enemies*. Cambridge: Polity Press.
- BOEIJE, H. R. (1994), *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën van verzorgenden*. Utrecht: De Tijdstroom.

- BUIJSSEN, H. & T. RAZENBERG (1991), *Dementie. Een praktische handreiking voor de omgang met Alzheimer patiënten*. Meppel: Boom.
- DE SWAAN, A. (1985), *Het medisch regiem*. Amsterdam: Meulenhof.
- DE SWAAN, A. (1989), *Zorg en de staat*. Amsterdam: Bert Bakker.
- DECLERCQ, A., CH. VAN AUDENHOVE & F. LAMMERTYN (1995), *Aard en determinanten van zorggebruik door dementerende bejaarden*. Leuven: LUCAS.
- DECLERCQ, A., I. VAN ROMPAEY, H. BOGAERTS, CH. VAN AUDENHOVE & F. LAMMERTYN (1997), *Het tehuisklimaat in de residentiële zorg voor dementerende ouderen*. Leuven: LUCAS.
- DE VREESE, L. & B. VAN DEN HEUVEL (1996), *Kwaliteit van zorg. Een kwaliteitsstelsel voor de residentiële ouderenzorg*. Leuven: Acco.
- FOUCAULT, M. (1986(1963)), *Geboorte van de kliniek. Een archeologie van de medische blik*. Nijmegen: Sun.
- GODDERIS, J., L. VAN DE VEN & V. WILS (1992), *Handboek Geriatrische Psychiatrie*. Leuven: Garant.
- GOFFMAN, E. (1991(1961)), *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. London: Penguin Books.
- GOVE, W. R. (Ed.) (1982), *Deviance and Mental Illness*. Beverly Hills: Sage.
- GUBRIUM, J. F. (1986), *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility*. Greenwich, Connecticut: JAI Press.
- HABERMAS, J. (1997(1981)), *Theorie des kommunikativen Handelns. Band 1: Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- HABERMAS, J. (1997(1981)), *Theorie des kommunikativen Handelns. Band 2: Zur Kritik des funktionalistischen Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- HABERMAS, J. (1989), *De nieuwe onoverzichtelijkheid en andere opstellen*. Meppel: Boom.
- HOFMAN, A., W. ROCCA ET AL. (1991), 'The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 Findings', *International Journal of Epidemiology*, 20(3): 736-748.
- HUSSIAN, R. A. (1981), *Geriatric Psychology: A Behavioral Perspective*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- HUYSE, L. (1994), *De politiek voorbij. Een blik op de jaren negentig*. Leuven: Kritak.
- ILLICH, I. (1975(1974)), *Het medisch bedrijf - een bedreiging voor de gezondheid?*. Baarn: Het Wereldvenster.
- KITWOOD, T. (1993), 'Towards a Theory of Dementia Care: The Interpersonal Process', *Ageing and Society*, 13: 51-57.
- KORTHALS, M. (1989), 'De onoverzichtelijkheid van Habermas' oeuvre', pp. 7-29, in: HABERMAS, J., *De nieuwe onoverzichtelijkheid en andere opstellen*. Meppel: Boom.
- KUNNEMAN, H. (1998), *Post-moderne moraliteit*. Amsterdam: Boom.
- KUNNEMAN, H. (1996), *Van theemutscultuur naar walkman-ego. Contouren van postmoderne individualiteit*. Meppel: Boom.

- LAERMANS, R. (1996a), 'Rationalisatie van de leefwereld (1): secularisatie en communicatief handelen', pp. 289-312, in: VAN HOOFF, J. & J. VAN RUYSEVELDT (Red.), *Sociologie en de moderne samenleving*. Meppel: Boom/Open Universiteit.
- LAERMANS, R. (1996b), 'Rationalisatie van de leefwereld (2): civilisatie en normalisatie', pp. 313-342, in: VAN HOOFF, J. & J. VAN RUYSEVELDT (Red.), *Sociologie en de moderne samenleving*. Meppel: Boom/Open Universiteit.
- LYMAN, K. (1989), 'Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia', *The Gerontologist*, 29(5): 597-605.
- MIESEN, B. (1993), *Dementie dichterbij. Een handreiking aan verzorgenden*. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- NIEVAARD, A. C. (1996), *Instellingsculturen in verpleeghuizen: drie perspectieven van managers*, Paper voorgebracht op 'Van de hoed en de rand. Zevende sociaal-wetenschappelijke studiedagen', Amsterdam 11 April 1996.
- NIEVAARD, A. C. (1994), *Instellingscultuur in verpleeghuizen: twee exploratieve gevalsstudies naar de mogelijkheden en beperkingen van de toepassing van Scheins' theorie over organisatiecultuur en leiderschap*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- NYGARD, A.-M. (1976), 'The Impact of Institutionalization on Expressing Needs and Wishes', pp. 80-87, in: MUNNICH, J.M.A. & W. J. A. E. VAN DEN HEUVEL, *Dependency and Interdependency in Old Age*. Den Haag: Nijhoff.
- REISBERG, B. (1981), *Brain Failure: An Introduction to Current Concepts of Senility*. New York: Free Press/MacMillan.
- SCHEIN, E. H. (1992), *Organizational Culture and Leadership (Second Edition)*. San Francisco: Jossey-Bass.
- SCHRIJNEMAEKERS, V. J. J., M.J.M. TE WIERIK, C.M.A. FREDERIKS, L.J.M. HOLLANDS & E. VAN ROSSUM (1996), *Zorgkwaliteit in verzorgingstehuizen. Standaarden en een meetinstrument voor de verzorging en verpleging*. Utrecht: De Tijdstroom/Landelijk Centrum Verpleging & Verzorging.
- SCULL, A. (1984), *Decarceration. Community treatment and the deviant. A radical view*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- SHORTER, E. (1998), *Een geschiedenis van de psychiatrie*. Amsterdam: Ambo.
- SZASZ, T. (1972), *Geestesziekte als mythe*. Rotterdam: Lemniscaat.
- VAN AUDENHOVE, C. & F. LAMMERTYN (1995), *De zorg voor dementerende ouderen in Vlaanderen. Realisaties, knelpunten en voorstellen*. Leuven: Acco.
- VAN DOOREN, P. (1997), 'Beeld van Alzheimer wordt scherper. Geleerden beginnen in geneesmiddelen te geloven', *De Standaard*, 27 oktober 1997: 10.
- VAN LOVEREN-HUYBEN, C. M. S. (1995), *Ontwikkeling in verzorgingstehuizen? Gegevens van een longitudinaal onderzoek*. Nijmegen: s.n.
- VAN PELT, J. (1995), 'Genomische zoektocht naar een speld in een hooiberg. De mijlpalen in het Alzheimer-onderzoek van Christine Van Broeckhoven', pp. 316-325, in: *RADAR 96. Stand van zaken in de wetenschap*. Bloemendaal: Aramith.

-
- VELLE, K. (1991), *De nieuwe biechtvaders. De sociale geschiedenis van de arts in België*. Leuven: Kritak.
- VERDULT, R. (1993), *Dement worden: een kindertijd in beeld*. Nijkerk: Intro.
- VINCENT, G. (1992), 'Een geschiedenis van het geheim?', pp. 127-325, in: ARIËS, P. & G. DUBY (Red.), *Geschiedenis van het persoonlijk leven. Van de eerste wereldoorlog tot onze tijd*. Amsterdam: Agon.
- WAEGE, H. (1997), *Vertogen over de relatie tussen individu en gemeenschap. Ontwikkeling en validering van meetinstrumenten in het kader van survey-onderzoek*. Leuven: Acco.
- WOODS, B. (1992), 'What can be learned from studies on reality orientation?', pp. 121-136, in: Jones, G. & B. Miesen (Eds.), *Caregiving in Dementia*. London: Routledge.
- ZOLA, I. (1972), 'Medicine as an Institution of Social Control', *The Sociological Review*, 20(4), 487-504.