

Waardige zorg voor de kwetsbare mens

Emma Schell Kalorama Foundation

Prof. Dr. Myrra Vernooij-Dassen

Radboud University medical Centre:

Radboud Alzheimer Centre

IQ healthcare

Kalorama Foundation

Waardige zorg

Waardige omgang met medeburger

Niet-medische aandachtspunten:
wederkerigheid, autonomie, waardigheid

Burger: wederkerigheid

Vermogen om iets terug te geven voor wat men heeft gekregen (Gouldner, 1960)

Wens om iets te geven bij patiënten die palliatieve zorg krijgen (Osse, Vernooij-Dassen et al. Support Care Cancer, 2005)

Wens om iets te geven bij mensen met dementie (Gove, 2013)

(Vernooij-Dassen, Leatherman, Olde Rikkert, BMJ, 2011)

Wederkerigheid

Mantelaar Anna: “Het schenkt voldoening als hij buiten opfleurt. Ik doe iets dat waardevol is voor een ander”

“Ik heb de zon op mijn gezicht nodig en zonder Anna kom ik niet buiten”

(Volkskrant, 10-10-2014)

Zorg en neveneffecten

Ontnemen mogelijkheid tot wederkerigheid

Aantasten van waardigheid

(Vernooij-Dassen, Leatherman, Olde Rikkert, BMJ, 2011)

Autonomie

Gewenst autonomen: duidelijk wat men wil en inzicht in mogelijkheden en beperkingen.

Gewenst afhankelijk: duidelijk dat men geholpen wil worden.

Bij beide groepen balans tussen regiebehoud en afhankelijkheid.

(de Lange, 2004)

Ongewenste (on)afhankelijkheid en onzekerheid

Wankel evenwicht tussen regiebehoud en afhankelijk:
Niet weten wat men aan hulp kan vragen
Onzekerheid over wat men kan
Capaciteiten overschatten
Capaciteiten onderschatten

(de Lange, 2004)

Waardigheid en autonomie

Versterken van autonomie waar gewenst
Aansluiten bij de mogelijkheden en beperkingen
Oog hebben voor wat de ander te bieden heeft

(de Lange, 2004)

Interventies die rekening houden met wederkerigheid en autonomie

Ergotherapie voor mensen met dementie en mantelzorgers thuis (Graff, Vernooij-Dassen, Olde Rikkert e.a., BMJ 2006)

Gezamenlijke besluitvorming (Elwyn, Dehlendorf e.a. Ann Fam Med , 2014; Groen-v.d. Ven, Span M, Vernooij-Dassen M, Smits C et al. submitted)

Dignity therapy (Chochinov e.a. J Clin Oncol, 2005; Hall, e.a. Psycho-Oncology, 2012)

Self-management support (Roets-Merken LM, Graff MJ, Zuidema SU, Hermsen PG, Teerenstra S, Kempen GI, Vernooij-Dassen MJ. Trials. 2013)

SMS pijn registratie (te Boveldt, engels, Besse, Vissers, Vernooij-Dassen. Implement Sci 2013)

Waardigheid: concept en meetinstrument

Belang om niet te worden beschouwd als last voor anderen en de mogelijkheid om van belang te blijven voor anderen

(Anderberg, Lepp e.a., J Adv Nursing, 2007)

Meetinstrument waardigheid: Patient Dignity Inventory

(Chochinov e.a. , J Pain Symptom Man, 2008)

Waardigheid handhaven: aanbevelingen ervaringsdeskundigen

Wat niet te doen:

Beledigen (Emma Schell)



Wat wel te doen

Steun mensen met dementie met hetzelfde respect als waarmee je zelf zou willen worden behandeld

Behandel iedere persoon als een individu door persoonsgerichte zorg te geven

Geef mensen met dementie het maximale niveau van onafhankelijkheid, keuzen en controle (Zuid-Australische Gezondheidszorg) (www.kateswaffer.com)

Dagelijks leven en waardigheid

Behoeftte aan hechte relaties
Handhaven van dagelijkse activiteiten
Ruimte voor existentiële zingeving
Benoemen en hanteren van verlies
Persoonsgerichte palliatieve zorg

(Haug, Danbolt Kvigne, Demarius. Palliat Support Care, 2014)

Beleving eigen waardigheid

Individuele zelf (intern)

Relationele zelf (in wederkerige relaties)

Maatschappelijke zelf (sociaal object in ogen van anderen)

(van Gennip, Pasman, Oosterveld-Vlug, Willems, Onwuteaka-Philipsen, Int J Nursing Studies, 2013)

Hypothese:WAUW



Onderzoeksagenda's JPND en memorabel

Thema 4.3

Ontwikkeling van interventies die niet alleen gereduceerd functioneren proberen te compenseren, maar bovenal de aandacht richten op bestaande capaciteiten van mensen met dementie, hun behoefte aan autonomie, hun vermogen om bij te dragen(wederkerigheid) en hun waardigheid.

(ZonMw Memorabel, 2013)

Momentum

Participatie maatschappij: herwaardering zorg voor naasten

Patiënt als partner