



Verpleeghuiszorg voor mensen met het Syndroom van Korsakov vanuit zorg-ethisch perspectief

Aanzet voor een onderzoek





Korte kennismaking



Domus Nostra





Onderzoek begint bij verwondering

"Help, meneer Jansen is aanwezig bij zijn eigen zorgleefplanbespreking!"

Wat gebeurt hier?

Hoe komen de doelen in een zorgleefplan tot stand?

Wat zeggen de doelen over de professional? Zijn of haar impliciete opvattingen over mensen met KS?

Hoe kunnen wij een stem geven aan onze bewoners?





Ingrediënten

- Transformatief;
- Participatief;
- Zorg-ethisch onderzoek: relatie professional en bewoner;
- Uitgangspunt: relationele ontologie -> wijsbegeerte
- Schoenmaker blijf bij je leest: geen psychologisch of verpleegkundig onderzoek

Wat is er al aan onderzoek gedaan?

*Medisch / Neuropsychologisch/
psychologisch*

- Complexiteit van de zorg vanwege comorbiditeit;
- Eenzaamheid;
- Apathie
- Foutloos leren;
- Moreel redeneren
- Kwaliteit van leven





Wat is er al aan onderzoek gedaan?

Zorg-ethisch / narratief :

John Keady, et al. Alcohol-related brain damage: narrative storylines and risk constructions;

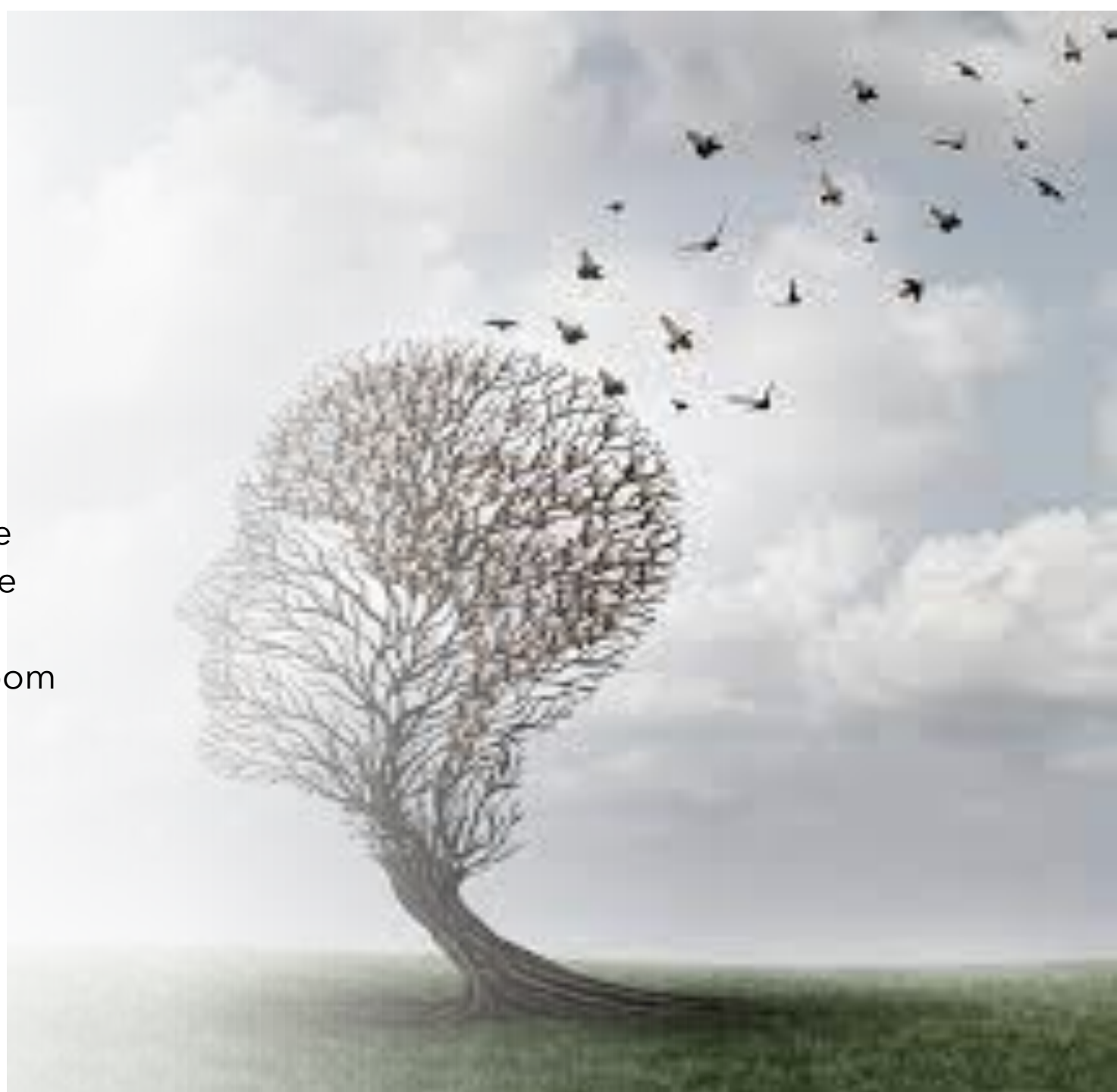
Susanne van den Hooff & Anne Goossensen, Ethical considerations on the value of patient knowledge in long-term care: A qualitative study of patients suffering from KS.

Ineke Gerritzen et al., Caregivers' perspectives on good care for nursing home residents with KS.

Aansluiting bij de kennisagenda van het KKC

Onderzoeksvraag 9:

Wat is het effect van de Empathisch Directieve Benadering op de kwaliteit van leven, de mate van autonomie en de aard- en ernst van het probleemgedrag van mensen met het syndroom van Korsakov?



De Empathisch Directieve Benadering bij mensen met het syndroom van Korsakov

- De EDB is een wijze van omgaan waarbij de begeleider stuurt en structureert waar dit nodig is en andere dingen zoveel mogelijk door de client zelf laat bepalen. Dit vanuit relationele afstemming en met aandacht, gevoel en ruimte voor de eigenheid van de client, indien mogelijk in samenwerking met naasten;
- De EDB berust op twee uitgangspunten:
Empathie: relationele afstemming
Directieven: gerichte aansturing bij handelingen die een client niet meer op eigen initiatief kan volbrengen.

Bron: De Empathisch Directieve Benadering van clienten met het syndroom van Korsakov. M. Bos, J. Nieboer en I. Schouten-van Tol (2020).

De Empathisch Directieve
Benadering bij clienten met
het syndroom van Korsakov



Methilde Bos
Joke Nieboer
Ingrid Schouten-van Tol



Zorg-ethisch onderzoek naar de EDB

- Achtergrond EDB: Ontstaan in 2003. Directieve benadering -> empathisch-directieve benadering. Directieve benadering is te autoritair/ bevoogdend.
- Kan een client met het syndroom zonder bevoogding?
- Wat is goede bevoogding?
- Gerritzen: Twee vormen van 'bevoogding':
paternalisme: Het beperken van de vrijheid of autonomie van een individu of een groep in naar wat wordt aangenomen hun eigen bestwil.
Parentalisme: "De situatie waarin een affectief betrokken zorggever ernaar streeft om het welzijn, inclusief de autonomie van een andere onafhankelijke individu te versterken. De zorggever geeft ruimte voor een eigen keuze waar mogelijk, maar neemt de verantwoordelijkheid over waar nodig"(Agich).
- Keady: *negotiated consent* (Moody). Continuüm van interventies variërend van advies tot het maken van beslissingen voor anderen).
- Wat zijn de maatschappelijke vooronderstellingen van de EDB? -> metaforen uit het gezinsleven!
- Aanbeveling Gerritzen: Nader onderzoek naar de plaats van dwang in zorg relaties en hoe dit zicht verhoudt tot de autonomie van bewoners met het syndroom van Korsakov is aanbevolen. Dit onderzoek zou moeten worden gevoerd op basis van zorg ethische literatuur.

Onderzoeksvraag

- Verhouding tussen het zelf en de ander bij het gebruik van directieven in de EDB;.
- Transformatief;
- Maatschappelijke context.



Voorbeelden van bevoogding in de eigen praktijk

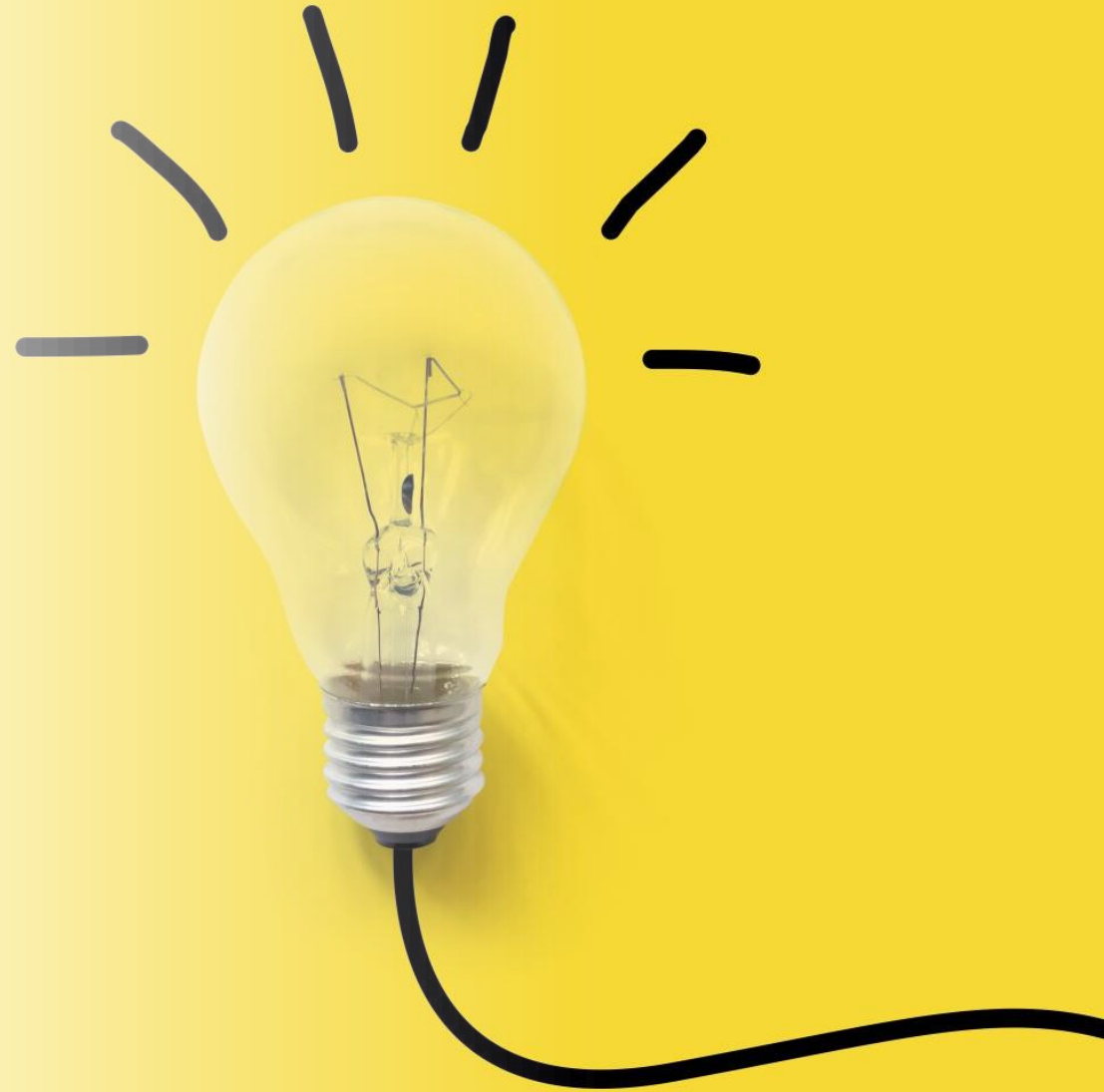
- Geef een voorbeeld van bevoogding uit je eigen praktijk;
- Verzin een pakkende (Telegraaf) titel
- Schrijf je titel op een memo:
geel: geslaagde bevoogding,
rood: minder geslaagde bevoogding
- Plak je memo op het bord.
- Voorbeeld: "Peukje doen in het bos"





Onderzoeksmethoden

Hoe geef je de klanten een stem
in het onderzoek? In welke fase
van het onderzoek?





Waarom is het zo ingewikkeld?

- Voorbeeld: Onderzoek naar het effect van een mindfulness training op het welbevinden van de bewoners.
Meting d.m.v pictogrammen: geen effect
Observaties: wel effect
- Confabulatie

Mogelijkheden voor participatie van clienten



ONDERZOEKSOPZET / DATA
VERZAMELING / DATA
ANALYSE;
-> PARTICIPATIE LADDER



VALIDITEIT;



BETROUWBAARHEID



ETHISCHE OVERWEGINGEN
(MEDISCH ETHISCHE
COMMISSIE)

Brainstorm

Onderzoeksfase	Methode	Validiteit: Intern en extern	Betrouwbaarheid	Ethische afweging
Onderzoeksopzet				
Data verzameling				
Data analyse				