

Bijlage bij Judith Leest, Guus Timmerman, Marije van der Linde, Yvon van Noort en Marjanneke Ouwerkerk, *Dementie van binnenuit: Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn*, Amsterdam: Lannoo Campus, 2021

Introductie

In het onderzoek dat ten grondslag ligt aan 'Dementie van binnenuit' wilden we het binnenperspectief ofwel de geleefde ervaring achterhalen van mensen met vergevorderde dementie die afhankelijk zijn van zorg in een woonzorgcentrum. We hadden dus een fenomenologische onderzoeksinteresse: de geleefde ervaring van een bepaald fenomeen, namelijk leven met vergevorderde dementie in een woonzorgcentrum. Mensen met vergevorderde dementie zijn echter niet eenvoudigweg te interviewen. We besloten hen daarom in hun eigen omgeving, langdurig en van dichtbij te volgen: erbij gaan zitten, met hen de dag doormaken en hen zo nodig van de ene naar de andere ruimte volgen. Daarvoor maakten we gebruik van een onderzoeksmethode uit de etnografie, bedoeld om een andere manier van leven van binnenuit te beschrijven. En wel een doorontwikkelde vorm van 'schaduw': iemand volgen, niet als de spreekwoordelijke 'vlieg aan de muur', maar in interactie met degene die wordt gevolgd. De onderzoeker is aan het observeren, maar handelt ook. De gevolgde persoon handelt maar observeert ook. Ook anderen in het onderzoeksveld zijn zowel actor als toeschouwer (spectator). Met een (Engels) begrip uit de toneelwetenschap noemden we het 'spect-acting'. In twee voorstudies, waarbij we zorgprofessionals en trainingsacteurs interviewden, haalden we attenderende begrippen op. Dat zijn begrippen die ons gevoelig moesten maken voor wat we zouden kunnen vinden in het empirisch materiaal dat bestond uit de verslagen van de onderzoekers die de spect-acting deden. Wat we daaruit meenden op te maken legden we voor aan de betrokkenen, zowel zorgverleners als familieleden. We nodigden hen uit daarover, als het ware als mede-onderzoekers, met ons mee te denken. Een aandachtspunt in dit onderzoek was het relationeel ophalen van toestemming voor het volgen van bewoners.

Over de selectieprocedure

Op twee locaties van Zorgbalans volgden we in totaal zes mensen. De selectiecriteria waren: mensen met vergevorderde dementie waarover een vraag, zorg of moeite bestond in het team. Voorwaarde was verder dat het 'wederzijds verstaan' bij de mensen die geselecteerd zouden worden in vergaande mate ingewikkeld was geworden. We zochten mensen bij wie we begrip, betekenissen en behoeften in hoge mate moesten 'opdelven'. Juist omdat ander wetenschappelijk onderzoek naar de geleefde ervaring van dementie zich met name richt op de groep die dat zelf nog kan vertellen.

We hanteerden bewust geen objectief vastgestelde fasen van dementie (als in: het moeten mensen uit fase 4 zijn, die van het 'verzonken ik'). Maar lieten de keuze – binnen de hierboven gestelde criteria – over aan de mensen die, het dichtst vanuit de praktijk, zorg

gaven. Bovendien merkten we in de praktijk dat het voor de zorgorganisatie zelf ook niet erg relevant was in welke (van meerdere vergevorderde) stadia iemand zich begaf. Hun eigen (onderzoeks- en praktijk)vraag had betrekking op *het beter leren begrijpen* van individuen voor wie zij zorg droegen. De reden, kortom, dat we niet vasthielden aan de geobjectiveerde fasen, was dat we op zoek waren naar binnenperspectieven van unieke personen met vergevorderde dementie. En naar manieren om die perspectieven te benaderen, ook als mensen dat zelf niet meer konden vertellen. Daartoe was het naar ons idee minder relevant om precies te weten in welke fase van de dementie iemand zat.

Over de onderzoeksmethode

Onderzoek doen naar de 'geleefde ervaring' wortelt in de (kwalitatieve) onderzoekstraditie die de *fenomenologie* heet.¹ De fenomenologie beschrijft zo nauwkeurig mogelijk hoe een *geleefde ervaring* van iemand is.² Je probeert in dit type onderzoek zo beschrijvend en dichtbij mogelijk iets over een ervaring te zeggen. Daarbij moet je op voorhand zoveel mogelijk ideeën die je daar al over hebt 'tussen haakjes zetten' (*bracketing*) of 'beteugelen' (*bridling*).

Naast een onderzoekstraditie ('de manier van kijken') kozen we ook een specifieke onderzoeksmethode ('concrete aanpak'). De methode die we gebruikten was *spect-acting*. Spect-acting is een doorontwikkelde vorm van *shadowing*, van 'schaduw'.³ In shadowing-onderzoek volg je als onderzoeker de onderzochte 'als een schaduw': je bent de hele tijd waar de onderzochte ook is, als een soort 'vlieg aan de muur'. Shadowing, spect-acting en participerende observatie lijken op elkaar. Waar participerende observatie probeert zo veel mogelijk informatie te krijgen over een bepaalde groep mensen, is shadowing gericht op (de ervaring van) een individu. De rol van de onderzoeker in shadowing is er 'als een schaduw' te zijn en zo veel mogelijk vanuit het perspectief van een individu te kijken en ervaren.⁴

De methode van spect-acting is vervolgens een zelfkritische *doorontwikkeling* van shadowing. Vanuit de constatering dat je nooit, in geen enkel onderzoek, alleen maar een 'vlieg op de muur kan zijn'. Je aanwezigheid als onderzoeker heeft altijd invloed. Wanneer je als onderzoeker uren, dagen naast iemand zit, kun je niet alleen observator of toeschouwer (spectator) zijn. Omdat je aanwezig bent voor de medewerkers en de familie. Maar ook omdat je de gevolgte bewoner zelf, vanwege diens dementie, niet kunt vragen om de onderzoeker te negeren. Je bent of wordt óók altijd een actor: je gaat handelen (of beslissen om dat niet te doen) en met je aanwezigheid beïnvloed je ook altijd de onderzoekssituatie.

¹ Meide, H. van der. (2016). Fenomenologie: Filosofie van de ambiguïteit.

<https://www.zorgethiek.nu/phenomenologie-filosofie-ambiguïteit>.

² Vosman, F. (2018). The moral relevance of lived experience in complex hospital practices: A phenomenological approach. In Heuvel, S.C. van den, P. Nullens & A. Roothaan (red.), *Theological ethics and moral value phenomena: The experience of values* (pp. 65-92). London: Routledge.

³ Gill, R. (2011). The shadow in organizational ethnography: Moving beyond shadowing to spect-acting.

Qualitative Research in Organizations and Management, 6(2), 115-133.

<https://doi.org/https://doi.org/10.1108/17465641111159116>.

⁴ Meide, H. van der, & Olthuis, G. (2012). Geraakt worden door verveling: Over shadowing in een fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van oudere patiënten in het ziekenhuis. *Kwalon*, 17(2), 41-46.

<https://www.aup-online.com/content/journals/10.5117/2012.017.002.041>.

Spect-acting is daarmee als methode zelfreflexiever dan shadowing. We reflecteerden in het onderzoek ook steeds op onze eigen rol en invloed.

Binnen deze gekozen methode hanteerden we een specifieke vorm van waarnemen. In de presentietheorie spreken we, ook weer geïnspireerd door de fenomenologie, van 'klein kijken'. Daarmee bedoelen we dat we, in zorgpraktijken, interviews, leertrajecten en onderzoek, proberen om zo precies en fijnmazig mogelijk (op de vierkante millimeter) te kijken, luisteren, voelen en waarnemen. Dat betekende in dit onderzoek dat we zo breed en rijk mogelijk probeerden bepaalde situaties te beschrijven. Niet enkel opschrijven: 'ze bracht een theekopje naar haar mond'. Maar daarbij ook heel precies noteren hoe dat ging, waar de handen waren, hoe en wanneer ze haperde of wat er in de tijd gebeurde. We gebruiken dat 'kleine kijken' omdat we denken dat daarmee nieuwe inzichten aan het licht kunnen komen die met grotere, grovere of voorgestructureerde observatiemethoden niet zichtbaar worden. De consequentie is dan ook dat je liever minder mensen intensiever en preciezer onderzoekt, dan een omvangrijkere populatie op hoofdlijnen.⁵

Over de analyse

Om onderzoekers te sensibiliseren voor zowel de observatie als de analyse waren van tevoren een aantal, aan de literatuur ontleende attenderende begrippen besproken, waaronder opgave & respons.⁶ Elke persoon volgden we vier dagen. Bij sommigen was dat aaneengesloten, bij anderen zaten er een of meerdere dagen tussen. Van elke dag werd een uitvoerig observatieverslag gemaakt. Per persoon leverde dat meestal circa 15 pagina's aan observatiemateriaal op. Voor de begeleidende onderzoekers betekende het lezen van die verslagen een bemiddelde onderdompeling in het geleefde leven van de gevolgde bewoners. De onderzoekers analyseerden eerst het materiaal ieder voor zich. In de onderzoeksgroep werden vervolgens het materiaal zelf en de eerste analyses besproken en verder geanalyseerd. Hoewel er werd gecodeerd werd er vooral (reflectief) geschreven, zoekend naar de betekenis van wat de uitvoerend onderzoekers hadden waargenomen en gedurende het schrijven van de verslagen bereflecteerd.⁷ Het betrof hier veelal inhoudsanalyse, in het bijzonder thematische analyse. Vaak kwamen daar vervolgvragen uit voort, die meestal in een laatste observatiedag nog specifiek werden meegenomen. Van al het materiaal werd per persoon een tussentijds verslag gemaakt. In dat verslag stonden hypothesen, werden thema's uitgelicht, casuïstiek als illustratie gegeven en vragen geopperd. Het vormde vervolgens de basis voor een 'onderzoeksbijeenkomst'. In zo'n bijeenkomst kwamen de direct betrokkenen uit de zorg en vanuit de huiskamer (activiteitenbegeleiding) samen met de leidinggevende, de naaste familie van de gevolgde persoon en de onderzoekers. In die bijeenkomst werd gedurende circa twee uur gesproken over het verslag, werden hypothesen getoetst, correcties en aanvullingen gegeven en onderzocht, en perspectieven

⁵ Timmerman, G., Baart, A., & Vosman, F. (2019). In search of good care: The methodology of phenomenological, theory-oriented 'N=N case studies' in empirically grounded ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22 (4), 573–582. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s11019-019-09892-9>.

⁶ Zie voor opgave & respons: Beurskens, E., Linde, M. van der, & Baart, A. (2019). *Praktijkboek presentie* (pp. 88-92). Bussum: Coutinho.

⁷ Vergelijk Meide, H. van der (2018). Niet coderen maar schrijven: Data-analyse in fenomenologisch onderzoek. *Kwalon*, 23(3), 32-39. <https://www.aup-online.com/content/journals/10.5117/2018.023.003.007>.

gedeeld. Van die bijeenkomst werd een opname gemaakt (en een verslag). Van de cyclus volgen-analyseren-tussentijds verslag-onderzoeksbijeenkomst werden de eerste drie stappen doorlopen voordat de volgende cyclus werd begonnen. De voorlopige bevindingen van deze eerste stappen werden telkens meegenomen bij het kiezen van de volgende bewoner. Uit het empirisch materiaal kwamen nieuwe attenderende begrippen naar boven. Naar aanleiding van de analyse ontwikkelden we een drietal kijkkrasters waarmee we nog eens preciezer keken. De ruwe waarnemingen, de tussenverslagen en de verslagen van de onderzoeksbijeenkomsten vormden gezamenlijk het empirische materiaal voor de uiteindelijke analyses. Daarin werden een zevental thema's uitgediept en werd gezocht naar een overkoepelend begrip van deze thema's. Dat overkoepelende begrip vonden we in het voorstel om over hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn, te denken als een leven met uitvergroete ambiguïteit.

Over onderzoeksethiek

Deze studie is een niet-interventionele, niet-therapeutische, observationele studie van mensen met dementie in de residentiële zorg. De uitvoerende onderzoekers treden echter binnen in de leefwereld van bewoners en volgen hen gedurende enkele dagdelen intensief en op de voet. Dat kan effect hebben op de gemoedstoestand van bewoners en hun gezinsleden. Daarom is het volgen van bewoners zorgvuldig voorbereid en gevolgd met personeel en familie met het oog op de gevolgen voor bewoners, tijdens het volgen zelf en daarna. In één geval hebben we het volgen beëindigd omdat de bewoner onzeker werd (over wie de onderzoeker mogelijk in relatie tot hem zou kunnen zijn, meenden we te begrijpen). Er is toestemming gevraagd aan de familie van de bewoner, in het bijzonder aan de persoon die door de zorgorganisatie als vertegenwoordiger van de bewoner werd beschouwd. We ontwikkelden een geïnformeerde toestemmingsprocedure en -formulier die recht konden doen aan zowel de ethische eisen van het doen van onderzoek, de wettelijke verplichtingen van de zorgorganisatie als de relationele manier waarop familie werd uitgenodigd en gefaciliteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Ook aan de medewerkers is om toestemming gevraagd.

Over de onderzoekers

Dit onderzoek is uitgevoerd door een team van twee uitvoerende onderzoekers, als trainers bekend met de ouderenzorg, en twee begeleidende, ervaren onderzoekers waarvan één de ouderenzorgorganisatie goed kent waar het onderzoek plaatsvond. Het gehele project is begeleid door een projectgroep met daarin de directeur Wonen & Revalidatie en drie leidinggevenden van de betreffende organisatie die waren uitgenodigd om als medeonderzoekers mee te doen.

Kennisproducten uit dit onderzoek

Boeken

- Judith Leest, Guus Timmerman, Marije van der Linde, Yvon van Noort & Marjanneke Ouwerkerk, *Dementie van binnenuit. Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn*, Amsterdam: Lannoo Campus, 2021.

- Judith Leest (tekst) & Wilco Versteeg (foto's), *Zal ik een liedje? Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn*, Haarlem: Zorgbalans/ Utrecht: Stichting Presentie, 2019.

Vakpublicaties

- Judith Leest, 'Glimp van een andere wereld: Trainingsacteurs over hun ervaringen als mensen met dementie', *Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric*, Jrg. 31 (2019), 4: 8-11. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s12428-019-0047-z>.
- Judith Leest & Guus Timmerman, 'Samen jezelf zijn: Het belang van relationeel 'grenswerk' in levens met vergevorderde dementie', *Waardenwerk (Journal of Humanistic Studies)*, Jrg. 22 (2021), 84: 42-52. <https://www.waardenwerkdigitaal.nl/p/het-belang-van-relatieveel-grenswerk-in-levens-met-vergevorderde-dementie/6460>.

Beeldinterview

- Een bij de bundel 'Zal ik een liedje?' horend beeldinterview met Wilco Versteeg over dementie & fotografie:



Lesmodule

- Module 'Dementie van binnenuit': Yvon van Noort, Marije van der Linde & Elly Beurskens, Utrecht: Stichting Presentie 2021.

Wetenschappelijke artikelen

- Guus Timmerman & Judith Leest, *Training Actors' Knowledge of the Lived Experience of People with Advanced Dementia* (aangeboden ter publicatie).
- Guus Timmerman & Judith Leest, *Advanced Dementia from Within: Ambiguous for Both* (in voorbereiding).

Meer informatie

Op de website van Stichting Presentie staat meer over dit onderzoek, zie www.presentie.nl/dementievanbinnenuit

Daar zal te zijner tijd melding worden gemaakt van de publicatie van de twee wetenschappelijke artikelen.