

In deze rubriek worden zowel methodologieboeken besproken als onderzoeksrapportages, bij voorkeur van Nederlandstalige auteurs. Auteurs krijgen de gelegenheid om op de recensie te reageren. Op de website www.kwalon.nl worden regelmatig boeken ter recensie aangeboden. Wie een boek wil bespreken (al dan niet uit dat aanbod), kan zich richten tot Jeanine Evers: j.c.evers@planet.nl.

Participerend onderzoek naar zorg voor dementerende ouderen

Sjaak van der Geest

Lange, J. de. *Omgaan met dementie. Het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004, 197 pagina's, ISBN 9052534691. € 20,-.

Jacomine de Lange houdt zich al heel lang bezig met onderzoek rond dementerende mensen. Eerder verschenen twee indrukwekkende pogingen van haar hand zich in te leven in de denk- en gevoelswereld van dementerende ouderen en daarvan verslag te doen (De Lange, 1990, 1991). Het zijn boeken die mij als antropoloog bijzonder aanspreken vanwege hun levensechte en inlevende beschrijving en interpretatie. In haar nieuwste studie – tevens haar proefschrift – *Omgaan met dementie* is de auteur ‘wetenschappelijker’ en ‘toegepaster’. Zij vraagt zich niet alleen af: wat gebeurt hier, wat voelen en denken deze mensen? Maar: hoe kunnen wij het gedrag van dementerenden classificeren in een typologie die geschikt is voor grootschalig wetenschappelijk onderzoek? En: welk type zorg draagt bij tot een betere kwaliteit van leven voor dementerenden? En: is het mogelijk verzorgend personeel te trainen in zorgtechnieken en -attitudes die meer gericht zijn op de beleving van mensen met dementie?

Deze aandacht voor verbetering van de leefsituatie van dementerenden ontstond ongeveer twintig jaar geleden. De zorg was destijds voornamelijk gericht op hygiëne en goede voeding. Dementerenden stonden onder een regime dat hen in leven en schoon moest houden, maar men verdiepte zich onvoldoende in wat er in hen leefde. De critici bedachten nieuwe vormen van zorg die alle neerkwamen op meer aandacht voor de beleving. De Lange (2004:170) somt op: *respect voor de persoon met dementie en diens beleving van de werkelijkheid, nieuwe mogelijkheden om te communiceren en aandacht voor de levensloop en de eigenheid van iemand met dementie*.

Het onderzoek waar dit proefschrift uit voortvloeit, maakte deel uit van een grootschalig project dat zowel kwantitatieve als kwalitatieve deelstudies bevatte en dat tussen 1996 en

1999 op zestien psychogeriatrische afdelingen van veertien verpleeghuizen in Nederland werd uitgevoerd. Het gedeelte waar De Lange over schrijft, was kwalitatief en had drie doelstellingen:

1. bepalen van gedragsindicatoren op die gebieden van adaptatie en coping van mensen met dementie waarvoor geen gestandaardiseerde meetinstrumenten voorhanden waren;
2. onderzoeken of de adaptatie op die gedragsindicatoren gunstiger verloopt bij belevingsgerichte zorg dan bij gangbare zorg;
3. controleren hoe de geïntegreerde belevingsgerichte zorg feitelijk wordt uitgevoerd.

De auteur wijdt een heel hoofdstuk aan haar methodologie, die zij omschrijft als 'participerende observatie'. Drie onderzoekers werkten negen dagen mee met de verzorgers op de diverse afdelingen en maakten gedetailleerde notities over hun ervaringen. Die notities en hun interpretaties werden door de anderen gelezen en van commentaar voorzien, door de auteur 'mentale triangulatie' genoemd (p. 22). Door deze benadering kon men tot gesprekken en observaties komen op momenten dat de beleving van de dementerende bewoners duidelijk tot uiting kwam. In formele interviews zou dat niet mogelijk zijn geweest. Ik kom aan het eind van deze bespreking terug op de methodologie.

Hoofdstuk 3 gaat over 'indicatoren' van adaptatie en coping van de dementerende bewoners. Op basis van de observaties ontwerpt de auteur vier soorten van copinggedrag:

1. effectief en adequaat, dat wil zeggen dat de betrokken bewoners in staat waren hun emotionele evenwicht te behouden en op een positieve manier aan te wenden;
2. effectief maar inadequaat; deze bewoners bleven wel 'zichzelf', maar reageerden op een manier waardoor zij anderen (en daarom ook zichzelf) tot last waren;
3. ineffectief en inadequaat; deze bewoners waren uit hun evenwicht en konden zich op geen enkele manier schikken in de gegeven situatie;
4. degenen die zich niet uitten en waarover de onderzoekers, om die reden, weinig konden zeggen.

Deze typologie van vier – eigenlijk drie – indicatoren van copinggedrag is onderzocht ten aanzien van vier situaties: (1) emotioneel evenwicht, (2) relatie met verzorgenden, (3) relatie met anderen, vooral medebewoners en (4) omgaan met de verpleeghuisomgeving. Dit leidt (3 × 4) tot een schema van twaalf indicatoren die – zo is de bedoeling van de auteur – kunnen worden gebruikt in grootschalig kwantitatief onderzoek. Alle twaalf gedragstypen worden voorzien van concrete voorbeelden van observaties. Bij het lezen van de voorbeelden komt onmiddellijk de vraag op: wie is er effectief en adequaat, de verzorgende of de verzorgde? De hypothese van de auteur is dat het een wederkerige reactie is: adequate zorg roept een adequate reactie op. Dat is het thema van het vierde hoofdstuk.

Dat een belevingsgerichte zorg ook positieve stemmingen en gedrag oproept bij dementerende bewoners spreekt bijna voor zich, maar valt moeilijk te bewijzen. Er zitten zo veel haken en ogen aan het meten van de effecten van verschillende stijlen van zorg dat de auteur terecht heel voorzichtig is in het trekken van conclusies. Zij treft inderdaad

‘positieve trends’ aan in de effecten van belevingsgerichte zorg (het zou wel zeer vreemd zijn als dat niet het geval was), maar harde conclusies zijn er nauwelijks te trekken.

Een soortgelijk probleem doet zich voor in het zesde hoofdstuk, waar De Lange zich afvraagt in hoeverre houding en vaardigheden van verzorgenden veranderd zijn na het volgen van een training in belevingsgerichte zorg.

Hoofdstuk 5 is meer beschrijvend en vormt de tegenhanger van hoofdstuk 3. De vraag is hier hoe de verzorgenden de demente ouderen ondersteunen in de vier eerdergenoemde copingtaken. De auteur komt daar tot een typologie van vier: persoonsgericht, relatiegericht, taakgericht en afstandelijk. Ook deze indicatoren van zorg zouden in een kwantitatief onderzoek van nut kunnen zijn.

Het is voor mij duidelijk dat de kracht van deze studie ligt in haar beschrijvend classificeren van typen van gedrag van dementerende ouderen en van typen van zorg. Dankzij deze kwalitatieve terreinverkenning is het wellicht mogelijk dat kwantitatief onderzoek zich baseert op begrippen die ‘uit het leven gegrepen’ zijn en niet producten van bureauwerk. Ik wil daarom nu even stilstaan bij wat de auteur participerende observatie noemt en aanprijst als belangrijkste onderzoeksmethode in haar studie. Ik wil het vooral hebben over ‘participatie’. Antropologen claimen participatie als het keurmerk van hun vak. Ze verstaan daaronder een langdurig verblijf bij de mensen waarover zij onderzoek doen en een grote mate van deelname in hun leven. Treffende voorbeelden van dergelijk participerend onderzoek in de zorg zijn in KWALON besproken: Eline Kieft (2002) die enkele maanden samenwoonde met verstandelijk gehandicapten of Eric Vermeulen (2002) die voor zijn onderzoek op een afdeling Neonatologie de intensiverecare-unit koos waar hij zelf heeft gewerkt en de zorgrouines door en door kent.

Door de lange duur van het onderzoek en het gewoonlijk relatief kleine aantal mensen leren zij de meeste betrokkenen goed kennen in verschillende situaties en rollen. Zij maken hun ups en downs mee en zien hoe mensen veranderen naargelang de omstandigheden waarin zij komen te verkeren. Het lange verblijf heeft ook tot gevolg dat mensen steeds ‘gewoner’ naar hen gaan doen. In mijn eigen onderzoek bij een Ghanese familie was verder nog belangrijk dat ik uit verhalen van derden de verborgen kanten van mijn informanten leerde kennen. Het is vanuit de langdurige ‘totaalervaring’ dat onderzoekers de grote antropologische vraag trachten te beantwoorden: *What the devil is going on?* (Geertz, 1973:27). Nu ben ik de eerste die zal toegeven dat de antropologische soep zelden zo heet gegeten wordt als hij hier wordt opgediend, maar de intentie is er. Het besef dat we eigenlijk langer moeten blijven, meer moeten participeren, beter moeten luisteren, maakt ons voorzichtig in het trekken van conclusies. Het beroemde ‘verzagingspunt’ (Glaser & Strauss, 1967), het moment waarop de onderzoeker besluit dat hij niets nieuws meer hoort, bestaat natuurlijk niet in de werkelijkheid. Het is slechts een methodologische en theoretische constructie die de onderzoeker het excuus verleent te stoppen. Tegen deze hooggestelde idealen van participerende observatie steekt de participerende observatie van Jacomine de Lange en haar collega’s natuurlijk schril af. Hun observaties zijn momentopnamen die onkundig zijn van wat er een week geleden is gepasseerd en wat er volgende week zal gebeuren. Ze worden niet of nauwelijks gehin-

derd door achtergrondinformatie over de ziektegeschiedenis van de persoon waarover zij schrijven en over diens leven vóór de intrede van de ziekte. De Lange schrijft over dementerende ouderen op zestien verschillende afdelingen. Velen van hen heeft zij zelf niet eens gezien: allemaal overtredingen van de regels die in de antropologie gelden als men het over participerende observatie heeft.

Hoe bedrieglijk en betrekkelijk observaties van één moment kunnen zijn, wordt op overtuigende wijze getoond in het verhaal dat Stella Braam (2005) over haar dementerende vader heeft geschreven. Wisselingen van huisvesting, medicijnregime en bejegening brengen ook grote wisselingen teweeg in het gedrag en welbevinden van haar vader, die het ene moment uitgeput in een stoel ligt en het andere moment met geweld dreigt of keurig een boek leent in een bibliotheek.

Het was echter niet de bedoeling van De Lange enkele dementerende mensen te volgen en hun gedrag en emoties te beschrijven en te verklaren. Het was haar vooral te doen om het traceren van typen van gedrag en zorg en die in kaart te brengen voor onderzoekstechnische doeleinden. Daarin is zij redelijk geslaagd (al blijft het hachelijk om gedrag van personen te interpreteren als men hen pas enkele dagen kent). Dat zij haar benadering 'participerende observatie' noemt, mag mij als antropoloog misschien dwarszitten, maar ik had het kunnen verwachten. Vanuit mijn vak weet ik dat alles verandert als de context verandert, zo ook 'participerende observatie'.

Literatuur

Braam, S. (2005). *Ik heb Alzheimer. Het verhaal van mijn vader*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.

Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures*. New York: Basic Books.

Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine.

Kieft, E. (2002). Begeleider, bewoner of buitenstaander. Participerende observatie temidden van mensen met een verstandelijke handicap. *KWALON* 19, 7(1), 17-20.

Lange, J. de (1990). *Vergeten in het verpleeghuis: dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. Utrecht: NcGv/reeks 90-4.

Lange, J. de (1991). *Verward in het verzorginghuis: de zorg voor dementerende en depressieve ouderen*. Utrecht: NcGv/reeks 91-8.

Vermeulen, E. (2002). Getuige(n) van de (eigen) praktijk. Observaties op een intensive care unit neonatologie. *KWALON* 20, 7(2), 22-25.