

WHAT, SO WHAT en NOW WHAT?

Een kwalitatief onderzoek naar de leermogelijkheden in reflectieve casestudies van casemanagers dementie in opleiding

Ada ter Maten, Jacomine de Lange

Samenvatting

DOEL. Deze studie is gericht op het verkrijgen van inzicht in de leermogelijkheden die reflectieve casestudies bieden aan casemanagers dementie in opleiding.

METHODE. Een kwalitatieve analyse van negen casestudies geschreven door casemanagers dementie in opleiding.

RESULTATEN. Door de casestudies konden de cursisten leren om 1. de problemen van mensen met dementie en hun naasten niet alleen vanuit de ziekte te begrijpen maar ook vanuit het perspectief van behoeften, en deze behoeften als uitgangspunt van hun zorg te nemen; 2. het vertrouwen van cliënten te behouden, ook bij beslissingen tegen de wens van de cliënt in; 3. begrip te krijgen voor het perspectief van mantelzorgers en hen te begeleiden bij de transitie naar hun nieuwe rol.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE. Uit deze studie bleek dat casemanagers bij mensen met dementie en hun mantelzorgers een complex leerproces doormaken, omdat zij moeten leren nadenken over wat passend is in deze situatie, voor deze personen en waarom.

Reflectieve casestudies kunnen hieraan een bijdrage leveren omdat deze de verbinding tot stand brengen tussen theorie en praktijk.

Door het onderzoek kwamen nieuwe thema's aan het licht waaraan in het onderwijs aandacht moet worden besteed.

Trefwoorden: *casemanagement dementie, mantelzorgers, reflectieve casestudie, ervaringsleren.*

Wat is bekend?

- Reflectie is een manier om te leren van de praktijk door afstand te nemen van een ervaring en zorgvuldig de betekenis van deze ervaring te doorgronden.
- Casemanagers dementie in opleiding moeten leren: om mensen met dementie en hun naasten te begeleiden, om stemmings- en gedragsproblemen te signaleren en te hanteren, om overbelasting van naasten te verminderen, om naar uitstel van opname te streven en om de zorg rondom mensen met dementie en hun naasten te coördineren.

Wat is nieuw?

- Reflectieve casestudies bieden mogelijkheden om te leren de problemen van mensen met dementie te begrijpen vanuit het perspectief van hun behoeften en dit als uitgangspunt te nemen van de zorg;
- Door reflectieve casestudies kunnen casemanagers leren hoe het vertrouwen van cliënten te behouden, ook bij door cliënten ongewenste beslissingen.
- Reflectieve casestudies bieden leermogelijkheden om begrip te krijgen voor het perspectief van mantelzorgers als voorwaarde om hen te kunnen ondersteunen bij de transitie naar hun nieuwe rol.

Wat is de relevantie?

- Het onderzoek naar casestudies laat de waarde zien van reflectie (in de opleiding) op het eigen handelen (in de praktijk) om een goede *reflective practitioner* te worden.
- De methode reflectieve casestudie is een waardevol didactisch instrument voor opleiders vanwege de verbinding die wordt gelegd tussen opleiding en praktijk.
- Het onderzoek naar leren van casestudies biedt nieuwe thema's die aandacht moeten krijgen tijdens de opleiding.

Achtergrond

In het nieuwe beroepsprofiel voor verpleegkundigen wordt het belang onderstreept van een reflectieve houding, waarbij beslissingen zorgvuldig worden overdacht vanuit een eigen moreel kader over goede zorg (1). Reflectie is ook: bewust nadenken over het eigen handelen, en wanneer men door reflectie nieuwe perspectieven ontdekt en andere denkwijzen ontwikkelt, is er sprake van leren door ervaringen (2). Verpleegkundigen komen in unieke, ongewone en complexe situaties waar theoretische kennis en technische vaardigheden alleen onvoldoende zijn om tot gerichte oplossingen te komen. Benner (1984) benadrukt dat een specifieke casus zich in de praktijk anders kan presenteren dan zoals vanuit de theorie verwacht mag worden. We kunnen er nooit zeker van zijn dat het theoretisch te verwachten effect van een interventie ook daadwerkelijk optreedt in alle situaties (3). Ervaren professionals gebruiken hun ervaringskennis om de problematiek in hun praktijk te begrijpen en tot een passende oplossing te komen (4). Leren door ervaringen is daarom van belang voor verpleegkundigen. Reflectie als een manier om te leren van de praktijk is bekend geworden door het werk van Dewey (2). Hij definieerde reflectie als afstand nemen van een ervaring om zorgvuldig de betekenis van deze ervaring te doorgronden. Dewey stelde vast dat iemand pas kan leren van een ervaring wanneer die een onderdeel is van een continuüm van ervaringen en verbonden

is met een specifieke situatie. Reflectie begint wanneer er sprake is van een 'perplexed, troubled or confused situation' (2). Diverse studies laten zien dat studenten verpleegkunde moeite hadden om zichzelf kritische vragen te stellen over het eigen handelen en na te gaan op welke normen en waarden dit handelen was gebaseerd (5). Bij Hogeschool Rotterdam is een nieuwe methode ontwikkeld om studenten hierbij te ondersteunen. De methode houdt in dat studenten het eigen handelen onderzoeken in reflectieve casestudies (Box 1).

Uit eerder onderzoek bij studenten van de masteropleiding Advanced Nursing Practice bleek dat reflectieve casestudies geschikt waren om te leren omgaan met de hogere eisen die werden gesteld aan deze verpleegkundigen in hun nieuwe functie als verpleegkundig specialist in opleiding (6). Wij hebben ervoor gekozen om de leermogelijkheden opnieuw te verkennen bij casemanagers in opleiding omdat zij moeten leren tegemoet te komen aan de complexe zorgvragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Het doel van casemanagement bij mensen met dementie is om ervoor te zorgen dat dezen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen met adequate hulp en dat mantelzorgers de zorg zo lang mogelijk kunnen volhouden (1). Men verwacht van de nieuwe professionals dat zij het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten opti-

maliseren. Men verwacht ook dat zij stemmings- en gedragsproblemen signaleren en hierbij adequaat handelen, emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie) minimaliseren en bijdragen aan uitstel van opnames in andere woonvormen (2). Het werk van casemanagers is complex omdat mensen met dementie niet altijd inzien dat zij dingen niet meer kunnen. Ook moeten casemanagers kunnen omgaan met de meningsverschillen tussen de persoon met dementie en de mantelzorger. Ook de primaire mantelzorger en de rest van de familie en de hulpverleners onderling zitten niet altijd op één lijn. In iedere situatie moeten casemanagers weer opnieuw leren aansluiten bij wensen en behoeften van alle betrokkenen (9).

De post-hbo-opleiding casemanagement dementie beslaat tien onderwijsdagen gedurende zes maanden. De cursisten zijn minimaal 24 uur werkzaam als casemanager (10). Gedurende de hele opleiding werken zij aan het maken van een casestudie, waarbij zij zichzelf een vraag stellen die zij in interviewsessies telkens bespreken met medecursisten en de docent.

De onderzoeksvraag was: *welke leermogelijkheden bieden reflectieve casestudies casemanagers dementie in opleiding?*

Methode

Deze studie is een interpretatief kwalitatief onderzoek. Het gaat erom de betekenissen die de casusauteurs geven aan de gebeurtenissen te begrijpen.

De opdracht 'reflectieve casestudie' bestaat uit drie fasen die de student doorloopt betreffende één casus. De student start met een zo gedetailleerd mogelijke beschrijving van één of twee ontmoetingen (= de casus) van een casemanager met de persoon met dementie en diens mantelzorger waarin de casemanager zich onzeker voelt over wat te doen. Hierna volgt in fase 2 een reflectie op deze ontmoeting waarin de casemanager zorgvuldig de eigen besluitvorming onderzoekt door zichzelf kritische vragen te stellen op welke wijze hij/zij de situatie anders had kunnen benaderen. Deze fase eindigt met het opstellen van een 'onderzoeksvraag'. In fase 3 doorzoekt de student de literatuur om tot beantwoording te komen van deze onderzoeksvraag. Iedere student bespreekt met twee medecursisten de uitwerkingen van elke fase om elkaar te stimuleren kritische vragen te stellen (interview). De docent ondersteunt de cursisten bij het toepassen van de methode, namelijk om te komen tot een rijke casusbeschrijving, om genuanceerd te reflecteren op de thema's in de casus en om met een goede onderzoeksvraag te starten met de literatuurstudie.

De cursisten gebruiken bij hun casestudie het reflectieve raamwerk ontwikkeld door Borton (8) waarin bij elke fase één vraag centraal staat, namelijk bij fase 1. WHAT: wat gebeurde er? Bij fase 2. SO WHAT: wat is hier de betekenis van? En bij fase 3. NOW WHAT: wat kan ik doen om de situatie te verbeteren? (26) (Box 2). Vooral de laatste vraag bij fase 3 is van belang wanneer men tijdens een opleiding tegelijkertijd in de praktijk werkzaam is zoals bij de opleiding casemanagement dementie het geval is (27). Het gaat er bij deze opdracht namelijk niet alleen om om te leren van de situatie en hoe men tot een meer adequate handelsewijze kan komen in een volgende situatie, het gaat er ook om te leren een actuele situatie te verbeteren door te reflecteren tijdens de situatie. Deze 'reflection-in-action', wat tijdens het handelen plaatsvindt, ontwikkelt de professional door veel te oefenen met 'reflection-on-action', dat wil zeggen door reflectie achteraf (28).

Box 1. De opdracht reflectieve casestudie

pen (11). De analyse van de data werd gedaan met de stappen uit de Qualitative Analysis Guide of Leuven (QUAGOL) welke aansluit bij de gefundeerde theoriebenadering zoals beschreven door Corbin en Strauss (12).

Alle vijftig casestudies die in 2010 en 2011 zijn geschreven door cursisten van de opleiding casemanagement dementie werden verzameld. Om zo veel mogelijk variatie te krijgen werd uit deze casestudies doelgericht en gefaseerd een selectie gemaakt (13). Na het lezen van alle verzamelde casestudies (door AM) werden door de onderzoekers (AM en JL) eerst casestudies gekozen met complexe problematiek. Criteria hiervoor waren: er speelden meerdere problemen tegelijkertijd, de situaties dreigden te escaleren, de mantelzorgers hadden verschillende wensen en de hulpverleners verschilden in hun aanpak van problemen. Na de eerste analyseronde werden casestudies geselecteerd die niet een dergelijke complexiteit hadden en als laatste werd nog expliciet naar casestudies gezocht met kenmerken die nog niet in de selectie voorkwamen, zoals een alleenstaande cliënt en een cliënt met jonge kinderen. De casemanagers hebben schriftelijk toestemming gegeven om de casusbeschrijvingen voor het onderzoek te gebruiken. De casussen zijn geanonimiseerd. De namen van de cliënten zijn fictief.

Analyse van de gegevens

De selectie van de casestudies en de analyse wisselden elkaar af. Volgens de stappen van de QUAGOL werden de geselecteerde casestudies eerst

grondig doorgelezen alvorens het coderen begon. Het doel hiervan was om te zien wat hierin gaande was en om de kern ervan te doorgronden. Van elke casestudie werd een narratief rapport gemaakt (AM). Hierin werden de reflecties van de casusauteurs op het eigen handelen, de vragen die zij formuleerden en de oplossingen die zij vonden in de literatuur zorgvuldig samengevat. Beide onderzoekers bespraken de samenvattingen waardoor een eerste overzicht ontstond van de overeenkomsten en verschillen tussen de casestudies.

Na deze voorbereidende fase codeerden beide onderzoekers de casestudies afzonderlijk van elkaar. De teksten werden uiteengehaald en er werden codes gekoppeld aan de tekstfragmenten. Vervolgens werden de codes geordend in categorieën die het niveau van de casestudies overstegen en de leermogelijkheden representeerden. De onderzoekers bespraken na elke fase de bevindingen tot overeenstemming was bereikt over de leermogelijkheden en deze beschreven konden worden. Conform de laatste fase van de QUAGOL vond peer review plaats door de bevindingen ter beoordeling van herkenbaarheid en aannemelijkheid voor te leggen aan andere onderzoekers. Deze onderzoekers waren tevens experts op het terrein van dementiezorg vanuit verpleegkunde en ergotherapie.

Resultaten

In totaal werden negen casestudies geselecteerd, waarin de cursisten de ontmoetingen beschreven met vier alleenstaande cliënten en vijf echt-

paren (tabel 1). Uit de analyse bleek dat de leermogelijkheden betrekking hadden op de volgende categorieën:

- problemen leren begrijpen vanuit het perspectief van behoeften;
- leren vertrouwen te behouden;
- het perspectief van mantelzorgers leren begrijpen.

Wij beschrijven per categorie welke leermogelijkheden de casestudies boden aan de hand van het handelen van de casemanagers. Bij elke categorie is de letterlijke tekst van één van de casestudies ingekort weergegeven in de fases WHAT, SO WHAT en NOW WHAT.

1. Problemen leren begrijpen vanuit het perspectief van behoeften

Uit analyse van de casestudies bleek dat casemanagers tijdens het kennismakingsbezoek probeerden een eerste indruk te krijgen van mogelijke problemen. Vaak vonden zij het moeilijk om een goed beeld te krijgen van de problematiek en te besluiten waarop de hulpverlening zich moest richten. De problemen van cliënten en hun mantelzorgers werden door de casemanagers aanvankelijk vooral beredeneerd vanuit de ziekte. Zij waren bijvoorbeeld van mening dat cliënten agressief waren vanwege de dementie. Daarnaast werden problemen vaak opgevat als een kennistekort van de mantelzorgers. Ook speelde volgens de casemanagers de omgeving een rol bij het ontstaan van problemen, bijvoorbeeld door te veel prikkels. Daarnaast probeerden zij de problemen te analyseren vanuit de theorie, bijvoorbeeld de overgang van het 'bedreigde ik' naar 'het verzonken ik' uit de belevingsgerichte zorg (14).

Cliënten	Echtparen	5	3 mannen met dementie, 2 met fysieke bedreiging naar de partner 2 vrouwen met dementie, verbale agressie naar de partner
	Alleenstaanden	4	3 vrouwen 1 man
	Netwerk		1 mantelzorger (echtgenote) wil geen contact met de casemanager 1 echtpaar met thuiswonende kinderen Allen weinig tot matig contact met burens en familie
	Leeftijd	50-65 80-90	1 man 54 jr.; 1 man 65 jr. 7
Casusauteurs	Allen casemanager dementie in opleiding	9	10-25 jaar praktijkervaring in de zorg 8 wijkverpleegkundigen 1 maatschappelijk werker

Tabel 1. Kenmerken casestudies

WHAT. De dochter van mevrouw Jansen vindt dat haar moeder al langere tijd vergeetachtig is. Mevrouw zelf vindt dat niet. De dochter is bezorgd omdat ze ziet dat haar moeder weinig initiatieven meer neemt, geen interesse heeft in haar omgeving en sneller boos is. Ze is ook afwisselend somber en blij, waarbij de somberheid overheerst. Tijdens mijn eerste bezoek aan het echtpaar maakt mevrouw haar man verwijten over het verleden. Ze zegt dat ze niet gek is en alles nog zelf kan. Mevrouw vraagt herhaaldelijk wat ik kom doen. Het echtpaar heeft weinig sociale contacten. Mevrouw zegt dat haar man nooit rekening met haar houdt. Ze verwijt hem dat hij elke zondagmiddag naar het voetbal gaat en

regelmatig gaat fietsen. Meneer reageert boos en zegt dat hij nooit meer weggaat.

SO WHAT. Dit is voor mij een heel andere manier van werken dan in mijn vorige baan. Ik ben praktisch ingesteld. Ik wilde eerst gaan onderzoeken of er bij mevrouw sprake is van een depressie, terwijl de huisarts juist gezegd heeft van niet. Depressie vraagt om behandeling. Dit is een taak van de behandelaar en dat ben ik niet. Mijn vraag is: welke interventies kan ik inzetten om de spanning bij het echtpaar te verminderen, waardoor ze op een prettige manier met elkaar kunnen omgaan?

NOW WHAT. In de literatuur vind ik het belang van ondersteuning en begeleiding van mantelzorgers. Alleen dan kunnen mantelzorgers hun draagkracht behouden en goede zorg blijven verlenen. Ook lees ik dat zij veel vragen hebben als een familielid steeds meer vergeet, meer hulpbehoevend wordt en verandert als persoon. Ik stel meneer voor om met hem alleen een afspraak te maken, zodat hij vrijuit zijn verhaal kan doen. Als meneer meer weet over het ziekteproces, zal hij het gedrag van zijn echtgenote wellicht beter kunnen accepteren. Ik wil hem praktische tips voor de omgang geven. Omdat mevrouw graag aan lichaamsbeweging doet, maar dit niet alleen wil doen, stel ik haar voor

Descriptive level of reflection	Theory and knowledge building level of reflection	Action-oriented (reflexive) level of reflection
WHAT ...	SO WHAT ...	NOW WHAT ...
... is the problem/difficulty/reason for being stuck, feeling bad, we don't get on/etc.?	... does this tell me/teach me/imply/mean about me/my patient/others/our relationship/my patient's care/the model of care I am using/my attitudes/my patient's attitudes/etc.?	... do I need to do in order to make things better/stop being stuck/improve my patient's care/resolve the situation/feel better/get on better/etc.?
... was my role in the situation?	... was going through my mind as I acted?	... broader issues need to be considered if this action is to be successful?
... was I trying to achieve?	... did I base my actions on?	... might be the consequences of this action?
... action did I take?	... other knowledge can I bring to the situation? • experiential • personal • scientific	
... was the response of others?	... could/should I have done to make it better?	
... were the consequences • for the patient? • for myself? • for others?	... is my new understanding of the situation?	
... feelings did I evoke? • in the patient? • in myself? • in others?	... broader issues arise from the situation?	
... was good/bad about the experience?		

Box 2. A framework for reflective practice (Borton geciteerd in Rolfe, Freshwater & Jasper, 2001)

om één keer per week naar het woon-zorgcentrum te komen voor *Bewegen op Muziek*. Ik hoop dat hierdoor de spanningen tussen het echtpaar verminderen. Spanningen werken negatief op mevrouw haar ziekteproces. Voor meneer zijn de spanningen niet goed omdat hierdoor zijn draagkracht vermindert (CS 17).

Deze casus laat zien dat door casestudies kon worden geleerd om problemen diepgaander te verklaren. De casemanager dacht eerst meteen aan een depressie, maar vond uiteindelijk dat het niet bij haar functie paste om verder onderzoek te doen naar depressie als oorzaak van de problemen. Hierdoor werd zij gestimuleerd om de problemen vanuit andere gezichtspunten te overdenken. Door een zorgvuldige probleemanalyse leerde de casemanager verder te gaan dan alleen vast te stellen dat er sprake was van een relatieconflict tussen een mogelijk depressieve cliënt met eisend gedrag en haar echtgenoot.

De casemanagers leerden te zoeken naar de achterliggende behoeften van mensen met dementie die hun gedrag konden verklaren. Zo ging deze casemanager inzien dat de personen uit haar casus de behoefte hadden om 'erbij te blijven horen', dit wil zeggen te blijven deelnemen aan het sociale leven met zinvolle bezigheden. Door de casestudies konden de casemanagers leren gedrag te begrijpen vanuit het perspectief van behoeften in plaats van vanuit de ziekte. Vervolgens leerden ze om naar passende interventies te zoeken die aan deze behoeften tegemoetkomen.

2. Leren vertrouwen te behouden in situaties waarbij ingrijpen nodig is

Uit analyse van de casestudies bleek dat casemanagers een relatie opbouwden met cliënten door regelmatig spontaan of op afspraak langs te gaan. Tijdens deze ontmoetingen kwamen zij steeds meer te weten over de situatie. De casemanagers losten praktische kwesties meteen op, bijvoorbeeld over betalingen, medicatie- en maaltijdverstrekking. Zij vonden het moeilijk om problemen tot een goede oplossing te brengen wanneer de aanpak de relatie met cliënten onder druk zette en indruiste tegen hun eigen gevoelens of waarden over goede zorg. De casemanager in de onderstaande tekst heeft enige tijd geleden als wijkverpleegkundige zorg verleend aan deze cliënt. In haar nieuwe functie komt zij nu opnieuw bij mevrouw langs.

WHAT. *De familie van mevrouw De Bruin heeft mij gevraagd te proberen of zij hulp in de huishouding wil accepteren. Ook de thuiszorg vraagt of ik wil gaan kijken, want het gebeurt regelmatig dat mevrouw niet opendoet. Hierdoor krijgt ze geen medicatie en warme maaltijden. Als ik vraag of ik gelegen kom, antwoordt ze: 'Jij altijd!'. Ik schrik, mevrouw is mager geworden. Een vuile ochtendjas slobbert om haar lijf. In haar kamer ligt een dikke laag stof, zwart spinrag hangt in de hoeken. Ik moet iets overwinnen om op de uitnodiging op de bank plaats te nemen in te gaan. Ik moet ook een afweging maken, want ik vind dat ik mevrouw moet confronteren met de werkelijkheid zoals ik die hier zie. Mevrouw is kwetsbaar en de situatie bedreigt haar gezondheid. Maar ik wil ook het vertrouwen dat zij in mij heeft niet beschamen.*

SO WHAT. *Verhuizen naar een verzorgingshuis heeft mevrouw altijd afgehouden. Nu is het alleen nog mogelijk met een rechterlijke machtiging. Ik heb haar leren kennen als een zelfstandige vrouw. Ik voel mij onzeker over de keuzes die ik nu moet maken, zoals: ga ik voorbij aan haar wens tot autonomie of respecteer ik die en laat ik de situatie voortbestaan, met het risico op gevaar voor haarzelf en buurtgenoten? Ben ik bang dat ik haar vertrouwen in mij ga beschamen? Of heeft mijn gevoel van belemmering te maken met niet meer kunnen voldoen aan de levensvisie van mevrouw? Wil ik een goede professional zijn, dan moet ik ook met tegenstrijdige gevoelens kunnen omgaan. Mijn vraag is: Hoe kan ik handelen in het belang van mevrouw zonder dat zij haar vertrouwen in mij verliest?*

NOW WHAT. *Tijdens mijn zoektocht naar literatuur stuit ik op de presentietheorie van Baart (2005). Deze gaat uit van open aandacht, aansluitend bij de behoeften van de persoon. Je oordeelt niet, je volgt en onderzoekt wat voor de ander belangrijk is. Vanuit de leef- en beleavingswereld van die persoon kun je in het belang van die persoon acties gaan ontwikkelen. De presentietheorie spreekt mij aan, omdat deze bij mij past. Hierbij zal ik wel mijn grenzen moeten*

bewaken en middelen moeten vinden die me sterker maken. Ik begrijp nu mijn weerstand tegen de procedure rechterlijke machtiging. Het is helaas noodzakelijk om de procedure in gang te zetten om veiligheid te kunnen realiseren voor mevrouw. Vanuit betrokkenheid zal ik de stappen met respect voor haar levensvisie in gang zetten, en een veilige woonomgeving voor haar zoeken die bij haar past. Dat kan ik doen door zelf vooraf de woonomgeving te bekijken, contact te hebben met de verzorgenden en mevrouw te vergezellen naar haar nieuwe woning (CS 23).

Een vertrouwensrelatie opbouwen konden de meeste casemanagers goed. Probleem was om deze niet te schaden door het nemen van maatregelen tegen de wil van betrokkenen in. Deze casus laat zien dat casestudies de mogelijkheid boden om te leren dergelijke dilemma's te overdenken. De zorgvuldig opgebouwde hulpverleningsrelatie werd juist als een kans gezien om veranderingen te bewerkstelligen in voor cliënten risicovolle situaties, in plaats van niet te handelen met een beroep op het niet willen schaden van de vertrouwensrelatie.

3. Het perspectief van mantelzorgers leren begrijpen

Uit de analyse bleek dat casemanagers in de eerste contacten met hun cliënten inventariseerden welke formele en informele hulpverleners bij de zorg betrokken konden worden. Ook organiseerden zij familiegesprekken. De casestudies boden mogelijkheden om te leren om het perspectief van mantelzorgers te begrijpen en hoe hen te begeleiden in de transitie van familielid naar mantelzorger én familielid. In veel casestudies schreven de casemanagers over de moeite die mantelzorgers hebben met het veranderde gedrag van hun partner waardoor het voor hen moeilijk was de nieuwe rol van mantelzorger te aanvaarden. De reactie van casemanagers was vaak informatie geven of hen te verwijzen naar websites over dementie en gedragsveranderingen, autoriteiten, erfelijkheid, opname et cetera.

Door de casestudies konden casemanagers leren hoe zij mantelzorgers een stapje verder konden helpen om de algemene informatie op deze websites te gebruiken in hun specifieke situatie. Daarnaast konden casemanagers nadenken over ondersteunende interventies voor mantelzorgers bij gedragsproblemen zoals in deze casus.

WHAT. Meneer Kamphuis is 54 jaar en heeft een frontotemporale dementie. Mevrouw Kamphuis wil dat haar man wordt opgenomen omdat ze de zorg niet meer aankan. Hij is steeds agressief wanneer zij hem helpt bij de dagelijkse verzorging. Meneer gaat naar de dagopvang. Ik heb een aanvraag gedaan voor een woon-zorgboerderij maar er is een wachtlijst. Mevrouw is geëmotioneerd als ik haar spreek. Zij vertelt dat zij zich steeds ziek meldt op haar werk en soms haar dochter thuishoudt van school om voor haar vader te zorgen.

SO WHAT. Ik weet niet hoe ik met de emoties van mevrouw moet omgaan. Ik denk dat mevrouw de ziekte niet begrijpt. Ik vraag mij af of de agressie wordt veroorzaakt door de ziekte en welke rol het gezin daarbij speelt. Schaamt mevrouw zich, kan of wil ze de situatie niet onder ogen zien, voelt zij zich in de steek gelaten? Kan er thuis een betere structuur worden aangeboden, zoals op de dagopvang waar meneer veel rustiger is? Ik denk dat mevrouw te weinig kennis heeft over de ziekte omdat haar antwoorden zo kort zijn en weinig diepgang hebben. Ik denk dat mevrouw daarom onvoldoende gebruikmaakt van haar sociale netwerk. Mijn vraag is: hoe kan ik mevrouw begeleiden om voor haar man te kunnen zorgen?

NOW WHAT. Uit de literatuur maak ik op dat mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over de ziekte en gedragsveranderingen bij de persoon met dementie. Daarom adviseer ik mevrouw om naar het Alzheimercafé te gaan voor informatie en lotgenotencontact. Zij reageert niet enthousiast en blijft benadrukken dat ze niet meer voor haar man kan zorgen, dat hij 'haar het leven ontnemt'. Ik lees dat dwangmatig gedrag en agressie kunnen voorkomen bij frontotemporale dementie. Dit bevestigt mijn mening dat het van belang is dat meneer een liefdevolle benadering en een duidelijke dagstructuur krijgt, met als uitgangspunt belevingsgerichte zorg. Ik neem contact op met de echtgenote en de kinderen om hierover uitleg te geven en te benadrukken hoe belangrijk hun rol is. Ik nodig de rest van de familie uit voor een gesprek, leg

hun de situatie van het gezin uit en vraag hun om hen te ondersteunen door af en toe de zorg over te nemen zodat er meer rust en structuur komt thuis (CS 18).

De casemanager in deze casestudie vermoedde dat de emoties van de mantelzorger voortkwamen uit een gebrek aan kennis over de ziekte. De casestudie bood de casemanager de mogelijkheid om te leren inzicht te krijgen in hoeverre mantelzorgers in staat zijn de verschijnselen van dementie onder ogen te zien en wat de ziekte voor de persoon en voor henzelf betekent. De casemanager leerde door te zoeken naar antwoorden in de literatuur hoe zij een veilige omgeving kon creëren waar emoties geuit kunnen worden. Door reflectie op de situatie leerde zij na te gaan hoe de echtgenote ondersteuning zou willen en van wie. Doordat de casemanagers het perspectief van de mantelzorgers leerden begrijpen, konden zij hen ondersteunen bij de transitie naar de rol van mantelzorger naast die van familielid.

Discussie

Het doel van deze studie was om leermogelijkheden van reflectieve casestudies in de complexe zorgpraktijk van casemanagers in opleiding te verkennen.

De eerste leermogelijkheid hield in dat casemanagers konden leren problemen te begrijpen vanuit het perspectief van behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers, en deze te zien als uitgangspunt van de zorg. Von Kutzleben et al. (15) toonden in een systematische literatuurstudie aan dat mensen met dementie behandeld willen worden als volwaardige, volwassen personen en dat zij in staat zijn om hun behoeften te uiten. De behoeften hadden betrekking op emoties; verlies en beperkingen; serieus genomen worden; emotionele, sociale en praktische ondersteuning; behoud van het normale leven; dementie als uitdaging voor relaties; het accepteren van de ziekte en het bekendmaken van de diagnose (15).

De fase waarin de casemanager de situatie van de cliënt verkent en inzicht probeert te krijgen in diens behoeften is van belang voor zowel het begrijpen van de problematiek als voor het opbouwen van een gelijkwaardige relatie (16). De bevindingen van deze studie bevestigen eerder onderzoek (17) dat hulpverleners zich belemmerd voelen om een relatie op te bouwen wanneer cliënten of mantelzorgers zich afwijzend opstellen naar professionele zorgverlening.

De tweede categorie 'leren vertrouwen te behouden' laat zien dat de casemanagers vanuit hun taak als advocaat van hun kwetsbare cliënt moeten leren te laveren tussen de verschillende belangen van de cliënt, de mantelzorgers en andere betrokkenen (18). Het is dan de kunst om mensen met dementie veiligheid en vertrouwen te bieden, zodat zij zich gelijkwaardig blijven voelen in de zorgrelatie (17). Om dit te realiseren moeten hulpverleners leren zorgvuldig verbale en niet-verbale uitingen van hun cliënten te duiden en proberen de betekenis ervan te begrijpen. Inzicht in de psychologische behoeften van een persoon met dementie kan helpen om het gevoel van veiligheid en het vertrouwen in de hulpverlener op te bouwen en te behouden. In het model van Kitwood (19) staat de behoefte om liefde te geven en te krijgen centraal, met daaromheen de behoeften aan comfort, identiteit, gehechtheid, zinvolle bezigheid en erbij horen. In het onderzoek naar belevingsgerichte zorg (14,20,21) is dit verder ontwikkeld met als centrale behoefte: liefdevolle aandacht en respect, en daarnaast de behoefte aan troost en steun, identiteit en zelfwaardering, houvast en geborgenheid, iets om handen hebben, erbij horen en regie of juist overgave.

De derde categorie betreft 'het perspectief van mantelzorgers leren begrijpen'. De zorg voor mensen met dementie wordt voor een groot deel door de naaste familie verleend. Hoewel dit vanzelfsprekend lijkt, is het geen bewuste keuze. Het overkomt de familie omdat ze een emotionele band hebben met degene die zorg nodig heeft. Familieleden moeten niet alleen worden gezien als partners in zorg maar ook als hulpvragers. Uit onderzoek van het Nivel (9,22) blijkt steeds dat mensen met dementie en hun mantelzorgers in alle fases van het ziekteproces behoefte hebben aan feitelijke informatie, bijvoorbeeld over behandel mogelijkheden. Daarnaast is er behoefte aan informatie over hoe om te gaan met moeilijk gedrag of hoe op een goede manier de overstap te maken naar een verpleeghuis. In een meta-analyse van Prorok, Horok en Seitz (23) wordt het belang bevestigd van dat casemanagers leren om hun cliënten en hun naasten te begeleiden bij transitie tijdens de voortgang van de ziekte. Vooral de eerste periode wordt ervaren als stressvol en onzeker. Wanneer de diagnose is gesteld treden gevoelens van angst en rouw op de voorgrond, waarna de rollen van zowel de cliënt als de familie ingrijpend veranderen. Dat casemanagers de betekenis hiervan

leren begrijpen is een voorwaarde om de cliënt en de familie hierin te begeleiden.

In landelijk evaluatieonderzoek naar casemanagement waren casemanagers van mening dat zij ervaren professionals moeten zijn in de dementiezorg wanneer ze deze functie aanvaarden en dat ze meer competenties moeten ontwikkelen om het werk goed te kunnen doen (9). Dit is een belangrijke taak voor het onderwijs. Leren binnen de onderwijsinstellingen en leren in de beroepspraktijk wordt vaak als twee gescheiden werelden gezien, zelfs bij onderwijsprogramma's die betrekking hebben op beide (24). Reflectieve casestudies leggen bij uitstek deze verbinding, zoals ook in deze studie opnieuw werd gevonden. De methode biedt de mogelijkheid om het leren expliciet te maken, de theorie een context te geven en transfer van kennis te bewerkstelligen naar de beroepspraktijk (5). Om na hun opleiding te voldoen aan de verwachtingen zoals geformuleerd in het beroepsprofiel van de casemanager, moeten casemanagers tijdens de opleiding worden uitgedaagd om de problematiek in hun beroepspraktijk goed te analyseren en na te denken over wat passend is in deze situatie, voor deze personen en waarom.

De resultaten van deze studie nuanceren de rol van 'reflectieve evidence-based professional' zoals in de nieuwe beroepsprofielen van verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten staat (1). Evidence-based practice gaat uit van integratie van wetenschappelijke kennis, professionele expertise en patiëntvoorkeuren (25). Dit wil zeggen dat verpleegkundigen niet alleen beslissen of een interventie voor een patiënt passend is op basis van het wetenschappelijk bewijs voor de werkzaamheid van de interventie. Zij verbinden wetenschappelijke kennis met kennis vanuit de relatie met de zorg-

vragers en met ervaringskennis over vergelijkbare situaties. Ervaringskennis die is ontwikkeld vanuit reflectie, in de betekenis van onderzoek naar het eigen handelen.

Sterke en zwakke kanten van de studie

De casestudies zijn rijk materiaal voor een wetenschappelijke analyse, echter zij zijn geschreven als leeropdrachten met het oog op studieresultaten en niet verzameld als onderzoeksdata. Zij beschrijven als het ware een gefilterde werkelijkheid. Tevens zijn medestudenten op de inhoud en docenten op het gebied van de methode betrokken bij de verschillende fasen in de reflectie en hebben zij ook bijgedragen aan de resultaten hiervan. De casestudies zijn door de cursisten niet besproken met experts op het gebied van dementiezorg. Het zou dus kunnen zijn dat de cursisten handelingsmogelijkheden over het hoofd gezien hebben. De onderzoekers (een deskundige op het gebied van casestudies en een deskundige op het gebied van dementiezorg) hebben het materiaal doorzocht op mogelijkheden om te leren en niet om vast te stellen wat er feitelijk is geleerd door de cursisten en wat voor effect dat heeft op de zorg.

De selectie van nieuwe casestudies en data-analyse wisselden elkaar af zodat de bevindingen voortdurend werden getoetst aan nieuw materiaal. Theoretische sensitiviteit kwam tot stand door literatuur te bestuderen die de nieuwe inzichten tijdens de analyse verrijkte. Door behalve peer review ook member checking toe te passen had de validiteit van de resultaten versterkt kunnen worden. De QUAGOL bood goede aanwijzingen om essenties van de reflectieve casestudies te doorgronden. Vooral de voorbereiding was van belang omdat de casestudies een gelaagde beschrijving zijn van de ervaren werkelijkheid en de reflecties

van de casemanagers hierop. Door de samenvattingen ontstond een overzicht van de moeilijkheden die de casemanagers ervoeren, wie de cliënten waren, en hoe de ziekte ingreep op hun leven. Het werd hierdoor mogelijk om vanuit dit meer abstracte niveau terug te gaan naar de casestudies zelf voor aanvullingen om zo tot een vollediger inzicht te komen. De negen casestudies boden voldoende materiaal om leermogelijkheden te ontdekken, maar we sluiten niet uit dat het bestuderen van meer casestudies niet meer nieuwe leermogelijkheden zou hebben onthuld.

Conclusie

Reflectieve casestudies bieden leermogelijkheden om het handelingsrepertoire van casemanagers dementie uit te breiden door te leren van de ervaringen in de beroepspraktijk. De beroepspraktijk is een bron waar het onderwijs uit kan putten om praktijkvraagstukken vanuit een theoretisch perspectief te beschouwen en tot oplossingsmogelijkheden te komen. De methode reflectieve casestudie biedt de mogelijkheden om te leren de zorg op de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers af te stemmen. Dit kan bijdragen aan het herstel van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht en behoud of verbetering van kwaliteit van leven. Het schrijven van een reflectieve casestudie met literatuurstudie en intervisie met medecursisten sluit aan bij de beroepsrol van de reflective practitioner die evidence-based moet werken. De resultaten van deze studie kunnen opgenomen worden in de curricula van de opleidingen casemanagement waardoor de inhoud van de opleiding wordt verrijkt. Om nieuwe kennis te verwerven over de bijdrage van het maken van casestudies aan de competentieontwikkeling van casemanagers is het aan te bevelen om ook het effect van het handelen te bestuderen op het niveau van zorgvragers.

Summary

AIM. To explore the learning opportunities in reflective case studies, by dementia case managers in training.

METHOD. A qualitative analysis of nine reflective case studies.

FINDINGS. The case studies provided learning opportunities that helped 1. to understand patients' problems not only through disease characteristics, but also from the perspective of patients' needs, 2. to build confidence as a basic attitude, and 3. to support informal caregivers in their transition towards a new role.

DISCUSSION AND CONCLUSION. The study showed that case management for people with dementia and their relatives is a complex learning process because case managers have to learn to consider what is appropriate in this situation and for these persons, and why. Reflective case studies can contribute to this learning process because they establish a connection between theory and practice. The knowledge obtained by this study offered insight into new themes that could be implemented into the dementia care curricula about.

Keywords: case management dementia, reflective practice, experiential learning.

Literatuur

1. Schuurmans M, Lambregts J, Grotendorst A. (red.) Beroepsprofiel verpleegkundigen en verzorgenden. Utrecht: V&VN; 2012.
2. Dewey J. *How We Think*. New York: Prometheus Books; 1910/1991, p.9.
3. Benner, P. From Novice to expert: excellence and power in *Clinical Nursing Practice*. Menlo Park; CA: Addison-Wesley; 1984.
4. Rolfe G. Reflective practice: Where now? *Nurse education in practice*. 2002;2:21-29.
5. Kuiper RA, Pesut DJ. Promoting cognitive and metacognitive reflective reasoning skills in nursing practice: Self-regulated learning theory. *Journal of Advanced Nursing*. 2004;45:381-391.
6. Ter Maten-Speksnijder AJ, Grypdonck MHF, Pool A, Streumer JN. Learning opportunities in case studies for becoming a reflective nurse practitioner. *Journal of Nursing Education*. 2012;10:563-569. DOI:10.392/01484834-20120820-05.
7. Peeters JM, Francke AL, Pot. A.M. Organisatie en invulling van "casemanagement dementie" in Nederland. Utrecht: Nivel; 2011.
8. Zorgstandaard Dementie. *Alzheimer Nederland & Vilans*. 2013, p.23 [http://www.Alzheimer-Nederland.nl].
9. Peeters J, Werkman W, Francke AL. Dementiemonitor Mantelzorg Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. Utrecht: NIVEL; 2012. http://transfergroep.hr.nl.
10. De Boer F, Smaling A. *Benaderingen in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma; 2011.
11. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *International Journal of Nursing Studies*. 2011; doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.09.01221.
12. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research (9th ed.)*. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2012.
13. Van der Kooij C. *Gewoon lief zijn? Academisch Proefschrift VU*. Utrecht: Lemma; 2003.
14. Von Kutzleben M, Schmid W, Halek M, Holle B, Bartholomeyczik S. Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 2012;3:378-390.
15. Pool A, Mostert H, Schumacher J. De kunst van het afstemmen, Belevingsgerichte zorg: theorie en praktijk van een nieuw zorgconcept. Utrecht: NIZW; 2003.
16. Ericsson I, Kjellström S, Hellström I. Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*. 2013;1:63-79.
17. Wells, S. *Developments in Dementia Advocacy: Exploring the role of advocates in supporting people with dementia*. London: Westminster Advocacy Service for Senior Residents; 2006.
18. Kitwood T. The experience of dementia. *Ageing and Mental Health*. 1997;1:13-22.
19. De Lange J. *Omgaan met dementie*. Proefschrift Erasmus Universiteit. Utrecht: Trimbos-instituut; 2004.
20. Lange J. de. *Belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie*. In: Schene A. et al. *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2005-2006*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2005: 218-29.
21. Peeters JM, De Lange J, Van Asch I, Spreeuwenberg P, Veerbeek M, Pot A.M, Francke AL. *Evaluatie van casemanagement dementie*. Utrecht: NIVEL/Trimbos-instituut; 2012.
22. Prorok JC, Horgan S, Seitz DP. Health care experiences of people with dementia and their caregivers: a meta-ethnographic analysis of qualitative studies. *Canadian Medical Association Journal*. 2013;14:669-680.
23. Cronin C. *Workplace learning – a healthcare perspective*. *Education + Training*. 2014;4:329-342.
24. Sackett D. *Evidence Based Medicine: How to practice and teach*. EBM (2e ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone; 2000.
25. Rolfe G, Freshwater D, Jasper M. *Critical reflection for nurses and the caring professions: A users guide*. Basingstoke: Palgrave; 2001.
26. Giles DE, Eyler J. The theoretical roots of service-learning in John Dewey: Towards a theory of service learning. *Michigan Journal of Community Service Learning*. 1994;1:77-85.
27. Schön D. *The Reflective Practitioner: How Professionals Think Action*. New York: Basic Books; 1983.

Over de auteurs

Drs. Ada ter Maten is docent aan de Hogeschool Rotterdam en onderzoeker bij het Kenniscentrum Zorginnovatie. Dr. Jacomine de Lange is lector Kenniscentrum Zorginnovatie aan de Hogeschool Rotterdam. Correspondentieadres: Gouwe 59, 2911 GA, Nieuwerkerk ad IJssel, speaj@hr.nl. Wij danken de cursisten van de post-hbo-opleiding casemanagement dementie van Hogeschool Rotterdam voor het beschikbaar stellen van hun materiaal en de docenten voor het samen met de studenten nadenken over goede zorgverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ook danken wij Connie Klingeman en Netta van 't Leven voor het aandachtig meeleezen en het stellen van kritische vragen bij de inhoud van deze publicatie.