

Casemanagers en levensvragen bij dementie

Johanneke van der Bijl

S1036569

Studiejaar 2013-2014

Christelijke Hogeschool Windesheim

Toegepaste Gerontologie

Casemanagers en levensvragen bij dementie

*Kwalitatief praktijkgericht onderzoek naar de omgang van casemanagers met levensvragen
van mensen met beginnende dementie*

Johanneke van der Bijl (S1036569)

Opdrachtgever: drs. Carolien van Leussen

Co-referenten: drs. Mariëlle Cuijpers & drs. José Franssen

Werkgroepdocent : F. Bakker, dr. J.S. Jukema

In opdracht van Lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie

Studiejaar 2013-2014

Christelijke Hogeschool Windesheim

Toegepaste Gerontologie



*Men moet de dingen aan de eigen, stille,
ongestoorde ontwikkeling over laten,
die diep van binnen komt en die zich door niets laat haasten of versnellen;
eerst volledig rijpen – en daarna baren...*

*Rijpen zoals een boom die zijn sapstroom niet stuwt
en die rustig in de lentestormen staat,
zonder angst, dat er straks geen zomer kan komen.*

Die zomer komt toch!

*Maar hij komt alleen bij de geduldigen
die leven alsof de eeuwigheid voor hen ligt
zo zorgeloos stil en wijds...*

*Men moet geduld hebben
tegen de onopgeloste zaken in ons hart
en proberen de vragen zelf lief te hebben,
als gesloten kamers,
en als boeken die in een zeer vreemde taal geschreven zijn.*

Het komt er op aan alles te leven.

*Als je de vragen leeft,
dan leef je misschien langzaam maar zeker
zonder het te merken
op een goede dag het antwoord in.*

'Was mich bewegt'
Rainer Maria Rilke (1875-1926)

Voorwoord

‘Verstaan vereist goede wil, open staan voor de ander’

- Hans-Georg Gadamer -

Tijdens mijn studie Toegepaste Gerontologie heb ik mij regelmatig verwonderd over de vragen die ouderdom en ziekte bij mensen oproepen. Ook in mijn werk in de dienstverlening aan ouderen, werden ze soms ‘zomaar’ gesteld: tijdens het wassen of bij het drinken van een kopje koffie. Hoewel ze heel wezenlijk zijn roepen ze bij mij vaak een gevoel van ‘niet weten’ op. Er zijn vervolgvragen nodig om te begrijpen wat die ander nu precies ervaart en beleeft. In de zorgpraktijk kun je niet altijd de tijd nemen om stil te staan en die vervolgvraag te stellen. Daarom heb ik met veel plezier gewerkt aan deze thesis waarin ik mij heb verdiept in de manier waarop je met deze levensvragen om kunt gaan.

Het doorlopen van het onderzoeksproces was voor mij een waardevolle leerervaring. Het onderzoeken van het praktijkprobleem vanuit de perspectieven van de verschillende betrokkenen heeft mij veel inzicht gegeven in het verschil tussen wens en werkelijkheid. Ik ben ervan overtuigd dat het onderzoeken en daarmee zicht krijgen op alle facetten van het probleem van meerwaarde is om zinvolle en kwalitatief goede zorg te verlenen. Met het inleveren van deze scriptie zijn de (levens)vragen en dilemma’s rond goede zorg voor mensen met dementie niet opgelost. Gelukkig maar. Een sluitend antwoord zou alle ruimte wegnemen om vol verwondering en nieuwsgierigheid te blijven onderzoeken en leren.

Carolien van Leussen, dank voor de begeleiding en de mogelijkheid dit onderzoek binnen het lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie uit te voeren. Co-referenten Mariëlle Cuijpers en José Franssen fijn dat jullie vanuit je expertise en persoonlijke ervaring hebben meegelezen en gedacht. Franka Bakker en Jan Jukema bedankt voor de begeleiding in het proces van onderzoek doen. De kritische noot en feedback van anderen heb ik als onmisbaar ervaren voor een goede afronding van mijn bachelorthesis.

Utrecht, 4 juni 2014

Johanneke van der Bijl

‘Casemanagement en levensvragen bij dementie’

Kwalitatief praktijkgericht onderzoek naar de omgang van casemanagers met levensvragen van mensen met beginnende dementie

Inleiding

Deze bachelor thesis is geschreven in het kader van afstuderen bij de opleiding Toegepaste Gerontologie aan de Hogeschool Windesheim in Zwolle. Het onderzoek is gedaan in opdracht van het Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie.

De thesis vormt een eerste verkenning naar de manier waarop casemanagers omgaan met de levensvragen van de persoon met dementie in de beginfase van de ziekte. Aanleiding voor het onderzoeken van deze vraag is de verlegenheid die de casemanager ervaart in de omgang met levensvragen. De impact van dementie op het dagelijks leven van mensen is groot. Dat roept ‘diepe vragen’ op. Vragen waar geen snel antwoord op is. Ze gaan over het bestaan zelf: ‘Waarom moet mij dit overkomen?’ ‘Wat is de zin van dit alles?’

Deze vragen worden ook wel levensvragen genoemd. Het gaat om vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen. In de thesis wordt voor het terrein van levensvragen aansluiting gezocht bij de benadering van spirituele zorg. Spirituele zorg is een vast onderdeel van palliatieve zorg en heeft aandacht voor wat mensen ten diepste beweegt. Niet zweverig maar vanuit de gewone dingen van het leven: sociale relaties, je woonplek of dagbesteding.

Totale zorg voor mensen met dementie

Van de circa 270.000 mensen met dementie in Nederland woont het grootste gedeelte thuis (70%). Steeds meer mensen met dementie en hun mantelzorgers ontvangen daarbij ondersteuning van een casemanager. De casemanager wil graag zorg verlenen die ‘totaal’ is, aandacht heeft voor alle aspecten van het leven met de dementie. De ontwikkeling die hiermee samenhangt, is de verschuiving van een medische naar een meer holistische benadering van zorg, de palliatieve zorg. Niet alleen de fysieke zorg valt meer onder de verantwoordelijkheid van de zorgverlener, maar ook de psychosociale en spirituele zorg. Daarnaast zoeken mensen steeds vaker buiten de traditionele religieuze en levensbeschouwelijke instituties naar persoonlijke bronnen van zin en betekenis. Daarmee is de aandacht voor levensvragen als onderdeel van spirituele zorg niet meer alleen het werk van de predikant of geestelijk verzorger maar steeds meer van iedere zorgverlener.

Aandacht voor levensvragen door de casemanager dementie

De levensvragen worden in het gesprek tussen de casemanager en persoon met dementie niet expliciet gesteld, ze liggen verscholen in de diepere betekenislaag, waarvan de spirituele laag de meest intieme en verborgen laag is. Het horen van de spirituele laag in het gesprek vraagt om te luisteren naar de vraag achter de vraag en de betekenis onder woorden: oftewel ‘de diepte in luisteren’. De zorgpraktijk van de casemanager is complex. Er moeten praktische zaken geregeld worden om thuis wonen mogelijk te maken, afgestemd worden met andere zorgverleners en beslissingen genomen worden ten aanzien van de zorg. Dit belemmert men om te vertragen en de levensvraag te achterhalen.

Echter is juist het gesprek over levensvragen in de beginfase heel goed mogelijk. Aandacht voor wat ten diepste van betekenis is voor de persoon met dementie, levert veel waardevolle informatie op voor een persoonsgerichte invulling van zorg. Daarmee is spirituele zorg ook betekenisvol voor vroegtijdige zorgplanning en het omgaan met morele dilemma's in de zorg zoals het vraagstuk van wilsbekwaamheid en euthanasie bij dementie.

In de zorgstandaard dementie is aandacht voor levensvragen opgenomen als taak van de casemanager. Vanuit de praktijk wordt zichtbaar dat de casemanager echter verlegenheid ervaart in het omgaan met levensvragen. Ondanks de vaste plek die aandacht voor levensvragen vanuit de zorgstandaard heeft, is er geen onderzoek gedaan naar de manier waarop in de praktijk daadwerkelijk aandacht besteed wordt aan de levensvragen van de persoon met dementie. Door de casemanager wordt het bieden van ondersteuning bij levensvragen niet als vanzelfsprekend en gemakkelijk ervaren.

Doel

Het doel van dit onderzoek is om een eerste inzicht te verwerven in de manier waarop casemanagers dementie omgaan met levensvragen van de persoon met dementie. Het onderzoek sluit daarmee aan bij de holistische benadering van zorg en de theorie van spirituele zorg. De uitkomst dient als input voor het verbeteren van de aandacht voor de levensvragen van de persoon met dementie door de casemanager.

Methode

De vraagstelling in dit onderzoek is beantwoord met behulp van beschrijvend kwalitatief onderzoek. Aan de hand van participerende observaties van de interactie tussen de casemanager de persoon met dementie is gekeken hoe de casemanager omgaat met de levensvragen die in het gesprek naar voren komen. Daarnaast zijn vijf diepte interviews gehouden met casemanagers om zicht te krijgen op het eigen perspectief op aandacht voor levensvragen. Vanwege de kleinschaligheid van het praktijkonderzoek is in de literatuur aansluiting gezocht bij de benadering van spirituele zorg. De data is geanalyseerd aan de hand van de methode van open coderen. De uitkomst bevat een beschrijving van de kernthema's en de verbanden tussen deze thema's.

Resultaten

In de gesprekken met de persoon met dementie komt vooral de onzekerheid over het verloop van het dementieproces en verlies aan grip naar voren. Waar kan men nog aan vasthouden wat moet men loslaten? Als thema's worden hierbij door de persoon met dementie genoemd : de veranderende sociale rol, betekenisvolle activiteiten en de eigen persoonlijkheid (zelfbeeld) naar voren. De confrontatie met andere mensen in de omgeving die verder in het proces zijn is heel confronterend. De casemanager herkent deze thema's en toont vanuit het eigen inlevingsvermogen begrip voor de angst, verdriet en rouw. De casemanager reageert door te luisteren naar de ervaring en beleving, erkenning te geven voor de moeite die men ervaart met de thema's en schrikbeelden en angst voor de toekomst te relativiseren. De casemanager reageert niet op de spirituele laag maar zoekt vanuit de wens het lijden dragelijk te maken naar een oplossing en geruststellend antwoord op de vraag. De casemanager verwijst niet naar andere disciplines voor verdere ondersteuning bij levensvragen, daarbij wordt ook de samenwerking met de geestelijk verzorger niet genoemd.

Conclusie

Levensvragen worden door de casemanager gehoord en ervaren als belangrijke vraag. Echter is het lastig op deze vragen te reageren vanuit de spirituele laag. De wens om het lijden te verminderen maakt dat men de onzekerheid, angst en verlies van grip wil verminderen en oplossen. Een directe oplossing belemmert een diepgaander gesprek over de levensvraag. Om de levensvragen van alle kanten te bekijken en te wegen is het nodig dat de casemanager zich vrij en in alle rust kan verhouden tot de levensvragen.

Er ontstaat dan vertrouwen bij de cliënt dat zij met hun levensvragen bij de casemanager terecht kunnen. Om voldoende ruimte open te laten voor de levensvragen van de persoon met dementie heeft de casemanager zicht nodig op de eigen levensvisie en levensbeschouwing van waaruit men op de levensvragen reageert. Ook het kunnen verplaatsen in het standpunt en de levensvisie van de ander is nodig om te begrijpen welke levensvragen de persoon met dementie bezighouden. Werken vanuit deze houding en zelfinzicht maakt het mogelijk de diepte in te luisteren en vanuit de spirituele laag op de levensvraag te reageren. De gesprekken van de casemanager met de persoon met dementie zijn relatief kort en niet frequent genoeg om verdergaande ondersteuning te bieden bij de levensvragen. De casemanager kan echter wel de spirituele behoeften signaleren en verwijzen naar een zorgverlener van wie de primaire focus ligt bij spirituele zorg zoals de geestelijk verzorger.

Aanbevelingen

Aanbevolen wordt om de deskundigheid van de casemanager op het gebied van spirituele zorg te vergroten doormiddel van training, scholing en intervisie. Hiervoor kan aansluiting gezocht worden bij het bestaande scholingsaanbod. Verdere aanbeveling betreft de samenwerking in het dementie netwerk. Om te kunnen verwijzen is het nodig dat de casemanager bekend is met de deskundigheid, levensvisie en levensbeschouwing van de samenwerkingspartners. Het aangaan van de samenwerking met een geestelijk verzorger, pastoraal werker of andere discipline die deskundig is op het gebied van spirituele zorg vormt daarbij een belangrijk aandachtspunt.

Verder onderzoek is nodig naar de ontwikkelmogelijkheden en inbedding van spirituele zorg in het casemanagement voor mensen met beginnende dementie.

Het is waardevol om daarbij aansluiting te zoeken op de ontwikkeling van vroegtijdige zorgplanning. Vervolg onderzoek kan worden vormgegeven door casemanagers te trainen in aandacht voor en gespreksvoering over levensvragen. Door na afloop opnieuw te observeren in de praktijk wordt meer inzicht verkregen in de manier waarop spirituele zorg voorziet in de omgang met levensvragen door de casemanager. Ook naar de mogelijkheden van interdisciplinaire samenwerking op het gebied van spirituele zorg is verder onderzoek nodig.

Trefwoorden : levensvragen, beginnende dementie, spirituele zorg, casemanagement dementie, kwalitatief praktijkgericht onderzoek.

‘Casemanagement and existential questions by dementia’

Qualitative research regarding the way case managers deal with existential questions by dementia

Introduction

This bachelor thesis is written for the fulfilment of the bachelor of Applied Gerontology at the Windesheim University of Applied Sciences in Zwolle. The research group Palliative Care, Ethics and Communication of the Windesheim University of Applied Sciences in Zwolle, commissioned the research of this thesis.

This thesis is the first reconnaissance study towards the way case managers deal with the existential questions of a person with early stage dementia. The reason to research this field, is the embarrassment some case managers experience from the encountered existential questions of the persons with dementia. The impact of dementia on daily life is large. This evokes “deep questions”, questions without a simple answer, they are about the essence of life: Why does this happen to me? What is the meaning of it all? These questions can be called existential questions, and although a quick answer is non-existing in most cases, they demand attention and engagement.

Total care of people with dementia

The largest share of the 270.000 people with dementia in the Netherlands, live at home (70%). More and more of these people with dementia and their carers receive guidance from a case manager. The case manager is searching to provide a “full concept” of care, with the attention for all aspects of life with dementia. The development, which is closely related to the full concept of care, is shifting from a medical approach towards a more holistic approach of care, the so-called palliative care. Nowadays, the health caretaker is not only responsible for the physical care, but also for the psychological and spiritual care. Therefore the issue of existential questions is not solely the responsibility of the spiritual counsellor no more, but more and more of the general health caretaker, including the case manager.

Attention for existential questions by a case manager dementia

In a conversation between the case manager and the person with dementia, the existential questions are not asked explicitly, but are hidden in the deeper layer of meaning, of which the spiritual layer is the most intimate and hidden layer.

To recognize the spiritual layer in a conversation, it's required to hear the question behind the question, and the real meaning of the spoken words, or in other words ‘in-depth listening’. Daily practice of a case manager is a complex way of working. There is a need to take care of practical issues to make living at home for the person with dementia possible, align care with the other health caretakers and decisions regarding day-to-day care. This hinders the opportunity to slow down in a conversation and retrieve the existential question. Nevertheless a conversation with the topic of existential issues, at the stage of early-dementia is very good possible. Attention for the essence of meaning for the person with dementia, will give valuable information for a personalized implementation of care.

In this perspective, this research is in line with the current development of early-stage care planning and moral dilemmas like the question of mental competency and euthanasia by dementia. Attention for existential questions is included as a task for the case managers as an integral part of the care protocol dementia. From practice however, case managers experience a certain level of embarrassment, when dealing with the existential questions. Although the existential questions are part of the care protocol dementia, no research has been conducted regarding the actual way of dealing of the case managers with the existential questions of the persons with dementia. The case managers don't experience giving assistance with the existential questions as obvious and easy.

Objectives

The objective of this research is to receive insight in reality of how case managers deal with existential questions of a person with dementia. This research is connected to a holistic approach of care and the theorem of spiritual care. The outcome will serve as an input to improve the attention of case managers regarding these existential questions.

Methods

The main question of this research, how do case managers deal with existential questions of person with early-stage dementia, has been answered using qualitative research. Using participatory observations of the interaction between the case managers and the person with dementia, it is observed how the case managers respond when existential questions come up in the conversation. Besides, five in-depth interviews have been conducted with case managers to gain insight in the perspective of the case managers towards existential questions. Due to the small scale of the practical part of the study, the research is backed up by literature research connected with the approach of spiritual care. The data has been analysed by applying the method of open coding. As a result of open coding, the core issues and the relations between the core issues are described.

Results

In conversations with the persons with dementia the main issues that come up are the insecurity of the development of the dementia process and the loss of grip on the situation. To what should they hold on and of what should they let go of. The key issues mentioned by the persons with dementia are: the changing social role, meaningful activities and the own personality (self image). The confrontation with other people nearby that are further in the process of dementia is very confronting. The case manager recognizes these issues and shows understanding for the fear, grief and mourning. The case manager responds by listening to the experiences and perceptions, showing recognition for the trouble that is experienced when regarding themes and spectres and by putting fear for the future into perspective. The case manager is searching from the perspective of making the suffering bearable for the person with dementia, towards a solution and a conclusive answer during the conversations. In most cases the spiritual layer is disregarded. Therefore with existential questions, there is no close cooperation with those disciplines, whose primary focus is with spiritual care, like a spiritual counselor.

Conclusion

Existential questions are remarked by the case managers and regarded to be of importance. However it is hard to respond to these questions from a spiritual point of view. The wish to minimise suffering, leads to the point where the case manager tries to reduce and resolve insecurity, fear and the loss of grip on life. Nonetheless, a direct solution will hinder a deep conversation regarding the existential question(s).

To weigh and consider the existential questions, the case manager should be in full quietude. Then confidence will grow by the client that existential questions can be asked to the case manager. To leave space for the existential questions of the person with dementia, the case manager himself should have a clear idea of the own life vision and philosophy, from where there can be a response towards the existential question. Besides, the case manager should have the ability to put themselves into the position of the person who is asking the existential question, and therefor better understand which questions play a role in the life of the person with dementia. Acting from this perspective, makes it possible to do “in-depth listening” and respond to the existential question from a spiritual point of view. The conversations between the case manager and the person with dementia are relatively short and happen not frequent enough, in order to provide extensive support with the existential questions. The case manager is able to notice the spiritual needs, and then refer to a caretaker whose core focus is on spiritual care, like a spiritual counsellor.

Recommendations

It is recommended to increase the expertise of the case manager in the field of spiritual care, by training, education and supervision. This could be realized by connecting with the current available educational and training schemes, regarding spiritual care. A further recommendation is to seek connection with and cooperation in the dementia network. In order to refer to a different health caretaker, it is required that the case manager is aware of the life vision and philosophy of this health caretaker. A main focus should therefor be, that the case manager starts an enhanced cooperation with a spiritual counsellor, pastoral counsellor or someone else whose expertise is in the field of spiritual care.

Further research is required towards the development opportunities and embedding of spiritual care in case management for persons short after the diagnosis of dementia. It is relevant to search for the connection with the development of early stage care planning. A follow-up study could be done in a way, where case managers are trained in focussing on and interviewing about existential questions. By observing the conversations after the training, a better insight is gained about how spiritual care provides a way of handling for the case managers with the existential questions. Also further research is required about the possibilities of interdisciplinary cooperation in the field of spiritual care.

Keywords: existential questions, first stage dementia, spiritual care, case management dementia, qualitative research.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting.....	5
Summary	8
Inhoudsopgave	11
1 Inleiding.....	13
2 Ontwerp	15
2.1 Inleiding.....	15
2.2 Onderzoeksvraag en doel.....	15
2.3 Context en achtergrond van het onderzoek.....	15
2.3.1 Casemanagement dementie en levensvragen	15
2.3.2 Ontstaan en ontwikkeling van spirituele zorg.....	16
2.3.3 Spirituele zorg als benadering van levensvragen	17
2.3.4 Verlegenheid van de casemanager in de omgang met levensvragen	19
2.4 Methode en werkwijze	21
2.4.1 Onderzoeksdesign	21
2.4.2 Methode van dataverzameling en analyse	21
2.4.3 Onderzoekspopulatie	22
2.4.4 Validiteit en betrouwbaarheid	24
2.4.5 Ethische aspecten.....	25
3 Resultaten	26
3.1 Inleiding.....	26
3.2 Onderzoekspopulatie.....	26
3.3 Levensvragen van de persoon met dementie	27
3.3.1 Ik en de ander.....	27
3.3.2 Doen en laten	27
3.3.3 Vasthouden en loslaten.....	27
3.3.4 Vergeven en vergeten	28
3.3.5 Geloven en weten	28
3.3.6 Innerlijke ruimte.....	29
3.4 Omgang van casemanagers met levensvragen vanuit de interviews.....	29
3.4.1 Perspectief van de cmd op levensvragen	29
3.4.2 Signaleren.....	30
3.4.3 Ondersteunen	31
3.4.4 Begeleiden.....	31
3.4.5 Interdisciplinaire samenwerking	32
3.5 Omgang van casemanagers met levensvragen vanuit de observaties	33
3.5.1 Verschillende perspectieven op levensvragen	33
3.5.2 Signaleren.....	33
3.5.3 Ondersteunen	34
3.5.4 Begeleiden.....	34
3.5.5 Interdisciplinaire samenwerking	34

4	Discussie en conclusie	35
4.1	Discussie	35
4.1.1	Onderzoeksmethode.....	35
4.1.2	Inhoudelijk.....	36
4.2	Conclusie	39
5	Toepassing en aanbevelingen	41
5.1	Inleiding.....	41
5.2	Toepassing van de resultaten	41
5.2.1	Inbedding van spirituele zorg in de werkwijze van de casemanager dementie.....	41
5.2.2	Bevorderen van de signaleringsfunctie	41
5.2.3	Cyclisch werken.....	42
5.2.4	Inbedding van zorg voor levensvragen in de organisatie	43
5.2.5	Deskundigheidsbevordering.....	43
5.2.6	Inbedding van spirituele zorg ter bevordering van goede besluitvorming	44
5.3	Aanbevelingen	44
5.3.1	Deskundigheidsbevordering.....	45
5.3.2	Bevorderen van interdisciplinaire samenwerking.....	45
5.3.3	Bevorderen van de randvoorwaarden voor goede spirituele zorg	46
5.3.4	Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	46
6	Plan verspreiding van resultaten	48
6.1	Achtergrond thema.....	48
6.2	Doel van verspreiding	48
6.3	Verspreiding onder doelgroepen.....	48
6.3.1	Casemanager dementie	48
6.3.2	Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie.....	49
6.3.3	(Zorg)organisaties.....	49
6.3.4	Onderwijs	49
6.3.5	Onderzoek	49
7	Referenties	50
8	Bijlagen.....	55
Bijlage 1.	Competenties Spirituele zorg	56
Bijlage 2.	Overzicht kennisnetwerken	57

1 Inleiding

Wat houdt je gaande, wat is van betekenis in je leven? Om te weten te komen welke levensvragen de ander bezighouden moet je *'de diepte in luisteren'*. Met deze term omschrijft Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek en geestelijke begeleiding in een recent interview de activiteit van spirituele zorg bij ziekte (Meijer, 2013).

Levensvragen bij beginnende dementie

Speciaal bij ziekte hebben mensen behoefte aan aandacht voor hun levensvragen, zo ook bij dementie (Begemann, 2013). Ouderen in de beginfase van de dementie ervaren veel onzekerheid rond het progressieve karakter van de ziekte en zijn zich hiervan vaak nog bewust (Boer, Dröes, Jonker, Eefsting, & Hertogh, 2010; Wind, Vernooij-Dassen, & Gussekloo, 2003). De vooruitzichten op achteruitgang, roepen bij de meeste mensen 'diepe vragen' op. Vragen waar geen snel antwoord op is. Ze gaan over het bestaan zelf: 'Waarom moet mij dit overkomen?' 'Wat is de zin van dit alles?' Deze existentiële vragen worden ook wel levensvragen genoemd (Leget, 2008; Wind et al., 2003). Levensvragen hebben te maken met de mysteries van het leven, lijden en dood en zijn gerelateerd aan iemands levensbeschouwing en zingeving (Jager Meezenbroek et al., 2008). Aandacht voor levensvragen heeft betrekking op de kant van mens-zijn die we kunnen duiden met het begrip spiritualiteit. Een term die al gauw zweverig en vaag klinkt of weerstand oproept. Echter heeft het daar in eerste instantie niets mee te maken. Het gaat om de diepste betekenislaag van het bestaan. Aandacht voor de spirituele laag gaat over wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft vanuit heel alledaagse zaken zoals: sociale relaties, daginvulling en woonplek (Leget, Staps, Geer et al., 2010).

In deze thesis is gekozen om het terrein van levensvragen te duiden vanuit de benadering van spirituele zorg. Daarmee is aansluiting gezocht bij palliatieve zorg, waar spirituele zorg een vast onderdeel van is. In de palliatieve zorg staan zowel de fysieke, psychosociale en spirituele kant van mens-zijn centraal (World Health Organization, 2002). Palliatieve zorg wordt ingezet bij mensen met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Mensen met dementie overlijden meestal niet direct aan, maar wel met dementie. Voor mensen met beginnende dementie spelen de vragen rond het levenseinde daarom minder. Juist het gesprek over levensvragen en het levenseinde is in de beginfase nog goed mogelijk. Aandacht voor wat ten diepste van betekenis is voor de persoon met dementie, levert waardevolle informatie op voor een persoonsgerichte invulling van zorg. Daarmee is spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg juist in de beginfase van het dementieproces heel betekenisvol om in te zetten. (Audenhove et al., 2009; Keirse, 2014) Nationaal en internationaal is er in toenemende mate aandacht voor de verbinding tussen palliatieve zorg en dementie en aandacht voor levensvragen als onderdeel van goede zorg (Holloway, 2011; Leget et al., 2010; Mak, Mahler, & Brouwer, 2013; Vaart, Oudenaarden, Weijers, & Egmond, 2013).

Verschuiving in denken over kwaliteit van zorg

De oorzaak van deze aandacht voor palliatieve zorg in relatie tot dementie is het gevolg van een verandering in denken over kwaliteit van zorg. De afgelopen decennia is steeds meer de opvatting ontstaan dat goede lichamelijke en praktische zorg niet alleen het doel van zorg is, maar ook aandacht voor het (mentaal) welbevinden van mensen. Dit speelt op het niveau van landelijk bestuur en beleid maar ook binnen zorgorganisaties en in de relatie tussen zorgverlener en cliënt (Tweede Kamer, 2013).

Een tweede oorzaak is de afname van de rol van traditionele religieuze instituties en het ontstaan van minder institutioneel gebonden vormen van zingeving (Leget et al., 2010; Meijer, 2013). Aandacht voor levensvragen is daarmee niet meer alleen het werk van de geestelijk verzorger of pastoraal werker maar steeds meer van iedere zorgverlener (Leget, 2008).

Zorg voor mensen met dementie in Nederland

Van de circa 270.000 mensen met dementie in Nederland woont het grootste gedeelte thuis (70%). Daarbij ontvangen steeds meer mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteuning van een casemanager dementie (Peeters et al., 2012). Casemanager is een nieuwe beroepsgroep, die in Nederland nu ongeveer tien jaar bestaat. De casemanager begeleidt vanaf de diagnose tot het overlijden of opname en regelt de benodigde hulp (Peeters et al., 2012). Vanwege de stijging in het aantal thuiswonende mensen met dementie neemt ook de vraag naar casemanagers toe (Peeters et al., 2012; Verkade, Kuijpers, Wees, Mieremet, & Lenselink, 2012). Het beroep van casemanager dementie is daarom erg in ontwikkeling. In het overheidsbeleid en binnen zorgorganisaties is momenteel veel aandacht voor de vraag, hoe de zorg voor mensen met dementie thuis georganiseerd en gefinancierd moet worden (Gezondheidsraad, 2000). Casemanagers hebben dagelijks met de praktische uitwerking van dit beleid en de regelgeving te maken. Daarin werkt men samen met andere disciplines zoals de huisarts en thuiszorg (Verkade et al., 2012).

Aandacht voor levensvragen in de zorgverlening

In de eerste plaats is de casemanager er om de persoon met dementie en mantelzorger te ondersteunen. Om te kijken welke ondersteuning nodig is, bezoekt de casemanager de persoon met dementie en mantelzorger regelmatig. In die gesprekken komt de casemanager in aanraking met levensvragen. Dit gebeurt niet altijd even herkenbaar en merkbaar. De diepe vragen van het leven worden meestal niet expliciet gesteld (Cuijpers, Kruijswijk, & Lier, 2012; Vilans, 2012). Soms zijn er geen woorden voor wat men zich afvraagt of ervaart en gaat het om kwetsbare, intieme gevoelens. (Leget, 2008). De vraag is of de casemanager zich altijd bewust is van de diepere laag in het gesprek en op welke manier aandacht besteed wordt aan levensvragen. In de zorgstandaard dementie is aandacht voor levensvragen opgenomen als taak van de casemanager. Ondanks de vaste plek die aandacht voor levensvragen vanuit de zorgstandaard heeft, is uit andere onderzoeken weinig bekend over de uitwerking van spirituele zorg in de praktijk (Jochemse & Leeuwen, 2005; Leget, Rhebergen, & Wulp, 2011; Meerveld & Mahler, 2013; Peeters et al., 2012). Kennis uit zorgpraktijken is juist van belang als het gaat om de vraag hoe casemanagers aandacht kunnen hebben voor de levensvragen van de persoon met dementie (Leget et al., 2010). In deze thesis staat daarom de vraag centraal hoe in de praktijk van de casemanager omgegaan wordt met levensvragen. Welke diepe vragen leven er bij de persoon met beginnende dementie en hoe gaat de casemanager om met deze levensvragen?

Vanuit dit kader wordt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag de volgende structuur gehanteerd. In het tweede hoofdstuk wordt de context en achtergrond van het onderzoek beschreven. Daarvoor is gebruik gemaakt van literatuur die uitgaat van de verbinding tussen palliatieve zorg en dementiezorg en meest recente publicaties over spirituele zorg (Leget et al., 2010; Steen, 2013). Verder beschrijft hoofdstuk twee de gevolgde methode van onderzoek. Hoofdstuk drie bevat de resultaten van het onderzoek, hoofdstuk vier de interpretatie van deze resultaten en conclusie. Hierop volgend zijn in hoofdstuk vijf de toepassingen en aanbevelingen beschreven. Tot slot is in hoofdstuk zes een plan voor de verspreiding van de resultaten opgenomen.

2 Ontwerp

2.1 Inleiding

Het ontwerp start met een introductie in paragraaf 2.2. van het onderzoeksdoel en de vraag die in deze thesis centraal staan. Daarna volgt in paragraaf 2.3. een beschrijving van de achtergrond en context die de aanleiding vormt tot de onderzoeksvraag. In paragraaf 2.4. wordt tenslotte beschreven volgens welke methode en werkwijze de vraag is onderzocht.

2.2 Onderzoeksvraag en doel

In deze thesis staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

Hoe gaat de casemanager dementie om met de levensvragen van de persoon met beginnende dementie?

Onderzoeksdoel

Het doel is om een eerste inzicht te verwerven in de manier waarop casemanagers dementie in de praktijk omgaan met levensvragen van de persoon met dementie. Hierin sluit het onderzoek aan bij de benadering van palliatieve zorg die naast fysieke en psychosociale zorg ook zorg draagt voor de spirituele problemen die mensen rond ziekte ervaren (World Health Organization, 2002). De uitkomsten van dit onderzoek dienen als input voor het oplossen van de verlegenheid die de casemanager ervaart in de omgang met levensvragen en dragen bij aan de verdere uitwerking van spirituele zorg in het casemanagement dementie (Peeters et al., 2012). Aandacht voor en ondersteuning bij levensvragen draagt bij aan 'goede zorg' voor mensen met dementie. Daarmee wordt recht gedaan aan de problemen van spirituele aard die de persoon met dementie ervaart in de begin fase van de dementie.

Opdrachtgever

Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie van de Hogeschool Windesheim. Dit lectoraat wil vanuit onderzoek de leefwereld van de mens (met dementie) en de direct betrokkenen centraal stellen. Daarbij wil men in het bijzonder onderzoek doen naar de momenten en situaties waarin de belevingswereld en het medische systeem en daaruit voortkomende zorg, op gespannen voet staan. Men wil daarmee nieuwe kennis en inzichten toevoegen aan het maatschappelijk debat over thema's als dementie en het voltooide leven. In aansluiting op dit doel staat in dit onderzoek centraal wat waardevol is voor de persoon met dementie en de manier waarop de professional daarop kan aansluiten.

2.3 Context en achtergrond van het onderzoek

2.3.1 Casemanagement dementie en levensvragen

De casemanager begeleidt en ondersteunt de persoon met dementie en diens mantelzorger bij het zelfstandig thuis wonen. De mantelzorger is vanuit de persoonlijke relatie nauw betrokken bij de persoon met dementie. Ook de mantelzorger heeft levensvragen vanuit zijn of haar eigen perspectief op de situatie (Cuijpers et al., 2012) en heeft daarbij recht op begeleiding door de casemanager. Dat vraagt om een eigen en andere benadering van onderzoek. In dit onderzoek zijn de levensvragen van de mantelzorger daarom buiten beschouwing gelaten. Wel is gekeken naar de rol die de mantelzorger speelt met betrekking tot de levensvragen van de persoon met dementie (Netwerk casemanagers dementie,

2013).

Rol en functie van de casemanager dementie

Het beroep van de casemanager is volop in ontwikkeling. In de verschillende regio's en organisaties wordt de functie verschillend ingevuld. De verschillende invulling heeft een negatieve invloed op de zorgkwaliteit (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2013; Peeters et al., 2012). Om meer eenduidigheid te krijgen, ontwikkelde beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) in 2012 een beroepsprofiel waarin rollen, kennis en vaardigheden zijn beschreven (Verkade et al., 2012). Ondanks het bestaan van dit beroepsprofiel, is het binnen organisaties die casemanagement aanbieden, nog heel verschillend over welke competenties, opleiding en ervaring de casemanager beschikt.

Ondanks de verschillen, is een belangrijke overeenkomst dat de casemanager vanuit een vertrouwelijke relatie met de persoon met dementie en mantelzorger ondersteuning biedt bij de problemen die zij ervaren. Deze problemen beperken zich niet tot alleen fysieke of psychosociale problemen. De casemanager komt ook met de levensvragen van persoon met dementie in aanraking. Hoewel het beroepsprofiel van de casemanager en de zorgstandaard dementie 'aandacht voor levensvragen' expliciet beschrijven als aandachtsgebied voor de zorgverlening, is het onduidelijk of en hoe dit in de praktijk ook daadwerkelijk aandacht krijgt (Peeters et al., 2012; Verkade et al., 2012). Een vorm van zorg die voorziet in de behoefte aan aandacht bij levensvragen is de spirituele zorg. Hoe spirituele zorg ontstaan is en op welke manier het kan bijdragen aan goede ondersteuning bij levensvragen voor de persoon met dementie, is in de volgende paragraaf verder uitgewerkt.

2.3.2 Ontstaan en ontwikkeling van spirituele zorg

Aandacht voor spirituele zorg is een vast onderdeel van palliatieve zorg en wordt door de World Health Organization (2002) als volgt gedefinieerd: *“Palliatieve zorg is een benadering van zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening”* (World Health Organization, 2002, p. 86). Bij veel mensen roept de verbinding tussen palliatieve zorg en dementie weerstand op. Men associeert 'palliatieve zorg' met de laatste levensfase en de dood. Palliatieve zorg kan echter breder gezien worden dan de stervensfase. Het sluit in haar benadering aan op de verschillende bestaansdimensies waarin de persoon met dementie en naasten problemen en lijden ervaart (Leget, 2008; Meerveld, Schumacher, Krijger, Bai, & Nies, 2004).

Spirituele zorg nationaal en internationaal

De ontwikkeling van spirituele zorg in de palliatieve zorg in Nederland is nauw verbonden met ontwikkelingen in het buitenland. Spirituele zorg is een vast element van palliatieve zorg sinds het ontstaan in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw in Engeland (Leget, 2008). Hoewel spirituele zorg hiermee programmatisch een plaats heeft in de palliatieve zorg, hebben alle Noord-Atlantische landen moeite met de vormgeving in de praktijk. Reden hiervoor is de veranderende positie van de kerk en andere levensbeschouwelijke instituties in het maatschappelijke leven. Mensen zoeken buiten deze traditionele instituties naar persoonlijk bronnen van zin en betekenis (Leget et al., 2011; Meijer, 2013).

Onderzoek naar spirituele zorg is binnen Europa en Nederland nog beperkt. Meer onderzoek naar 'spiritual care' is gedaan in de Verenigde Staten en ook is men daar ver in het organiseren van spirituele zorg. Binnen Europa bestaat een grote diversiteit aan situaties. In het Verenigd Koninkrijk en Noorwegen kent spirituele zorg een ver gevorderde plaats in de zorg en beperkt deze zich niet alleen tot religieuze tradities en instanties. In Italië, Spanje en Zwitserland valt spirituele zorg nog wel grotendeels samen met de

traditionele zielzorg. In Vlaanderen spreekt men vanwege de negatieve associatie met de katholieke traditie van 'spirituele en existentiële zorg' (Leget et al., 2010; Leget et al., 2011). Binnen deze diversiteit heeft Nederland een samenbindende positie.

Vanuit de Agora werkgroep Spirituele zorg is in de achterliggende jaren gewerkt aan een gemeenschappelijk referentiekader en bijbehorend draagvlak voor spirituele zorg. Hieruit is de Richtlijn Spirituele Zorg (2010) voortgekomen (Leget et al., 2010). Bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn zowel religieuze als niet-religieuze groepen tot een werkdefinitie van spirituele zorg gekomen:

“Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die verband houdt met de wijze waarop personen betekenis, doel en transcendentie ervaren, tot uitdrukking brengen en of zoeken. En de wijze waarop zij verbonden zijn met het moment, met zichzelf, met anderen, met de natuur, met datgene wat betekenisvol en/of heilig is.”

(Leget et al., 2010, p. 4)

De komst van een werkdefinitie en Richtlijn Spirituele Zorg is een belangrijke stap om met elkaar verder te werken aan de organisatie van spirituele zorg. Nederland heeft in deze samenwerking een voortrekkersrol door de instelling van de Taskforce Spiritual Care binnen de European Association for Palliative Care. De Taskforce werkt met verschillende werkgroepen aan onderzoek, scholing, organisatie en implementatie (Leget et al., 2011). In Nederland dient de Richtlijn Spirituele zorg als een handreiking voor artsen en verpleegkundigen om levensvragen te signaleren en biedt handvatten hoe men met de levensvragen van de patiënt kan omgaan. De richtlijn beveelt structurele inbedding van spirituele zorg in de praktijk aan. In aansluiting daarop ontwikkelt het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen momenteel een kwaliteitsstandaard levensvragen voor de langdurige zorg (Ettema et al., 2010; Vaart et al., 2013).

2.3.3 Spirituele zorg als benadering van levensvragen

In de richtlijn worden drie belangrijke kenmerken van spirituele zorg genoemd: aandacht voor spiritualiteit vanaf de start van de palliatieve fase (1), zoeken naar gelaagdheid en samenhang (2) aandacht en betrokkenheid bij vragen zonder oplossingen (3) (Leget et al., 2010). Dit praktijkgericht onderzoek sluit aan op deze drie onderwerpen. In onderstaande paragraaf wordt deze aansluiting toegelicht.

1. *Aandacht voor spiritualiteit is van belang vanaf de start van de palliatieve fase, zodat vragen en uitingen in het gehele spirituele proces geplaatst kunnen worden.*

Dit onderzoek richt zich op de persoon met dementie in de begin fase van het dementieproces. Hoewel het ziekteproces individueel heel verschillend verloopt, komt beginnende demetie overeen met de fase van de 'bedreigde ik' (Verdult, 2014). Juist in de beginfase van de dementie is gesprek over wat de dementie aan levensvragen oproept meestal goed mogelijk. Dit levert waardevolle informatie op over wat van betekenis is en wat voor hen het leven zin geeft (Leget, 2008).

Deze informatie is belangrijk voor het bepalen van de juiste zorg en behandeling, ook wanneer de persoon met dementie deze minder goed kenbaar kan maken (Begemann, 2013; Leget, 2008; Netwerk casemanagers dementie, 2013). Dit onderzoek sluit daarmee ook aan op de huidige ontwikkeling rond vroegtijdige zorgplanning. De patiënt, naasten, verzorgenden en behandelend arts kijken samen wat het belangrijkste behandeldoel is en welke zorg en behandelingen mogelijk niet gewenst zijn (Keirse, 2014; Soest-Poortvliet et al.,

2013).

2. Verschillende betekenislagen die met elkaar samenhangen.

Een uitspraak van de cliënt kan verschillende lagen van betekenis hebben. Deze lagen kunnen geordend worden aan de hand van de vier dimensies van palliatieve zorg (Leget, 2008).

1.	Fysiek	Beschrijving van de werkelijkheid <i>De feitelijke en objectieve stand van zaken.</i>
2.	Psyche	Ervaring en emoties <i>De emoties die in de uitspraak verborgen liggen.</i>
3.	Sociaal	Verbinding met levensverhaal, identiteit <i>De sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en die iemands identiteit mede vormgeeft.</i>
4.	Spiritueel	Krachtbronnen, inspiratie <i>Wat men ten diepste beweegt en hun leven zin geeft.</i>



Meer intiem en verborgen

Tabel 1. Gelaagdheid

De betekenislagen zijn met elkaar verbonden maar ook te onderscheiden. In het bovenstaande schema is te zien dat spirituele dimensie de meest intieme en verborgen betekenislaag is in het gesprek. Tot deze laag behoren levensvragen. Luisteren naar levensvragen is daarom luisteren naar de vraag achter de vraag en de betekenis onder de woorden. Horen wat het meest betekenisvol is, wat de persoon met dementie kracht geeft (Leget, 2008; Stoneberg & von Gunten, 2006). Hoe doe je dat als casemanager, zo luisteren dat je in een heel alledaagse uitspraak de levensvraag hoort? Hierbij kan het Ars Moriendi-model als een hulpmiddel dienen (Leget, 2008). Het Ars Moriendi-model wordt verder toegelicht in de onderstaande paragraaf.

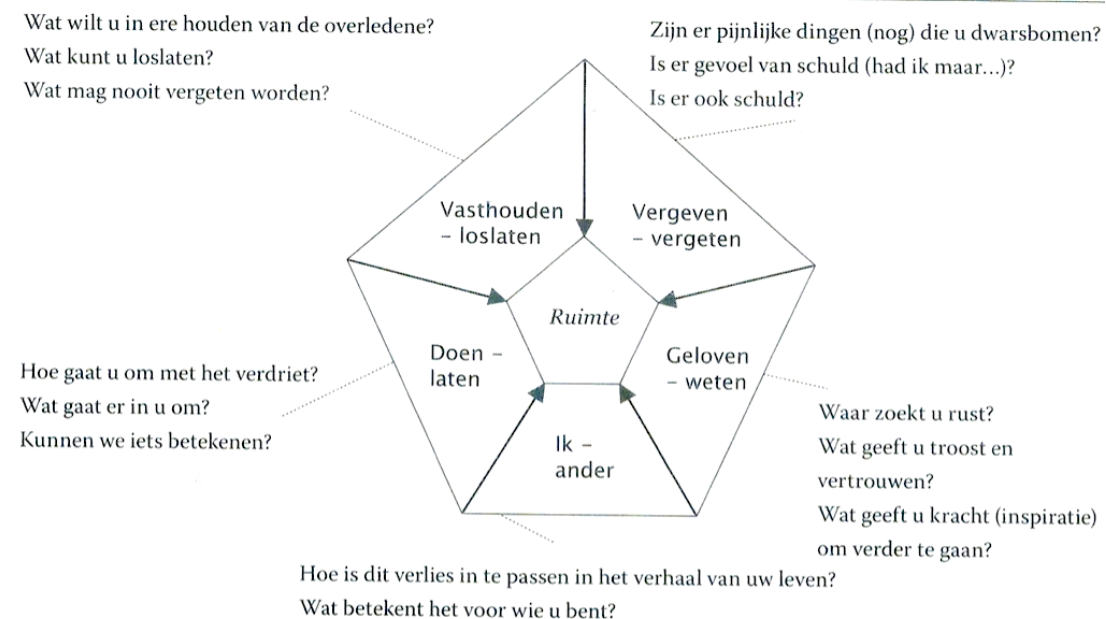
3. Het gaat om vragen en uitingen waarvoor doorgaans geen oplossing gegeven kan worden maar die wel aandacht en betrokkenheid vereisen.

Aandacht en betrokkenheid vereisen dat men de spirituele betekenislaag in een wellicht alledaagse uitspraak kan horen, dat is niet gemakkelijk (Leget, 2008). Het Ars Moriendi-model biedt hier een handvat voor. Het model uit de Middeleeuwse stervenskunst is recent door Carlo Leget vertaald naar de moderne mens. Het beschrijft de vijf grote thema's die in het leven en in het bijzonder in het levenseinde aan de orde komen. De kunst is om de juiste verhoudingen tussen de beide uitersten te vinden, een uniek proces voor ieder mens (Leget, 2008).

1.	Ik – de ander	Gaat over de begrippen autonomie en afhankelijkheid.
2.	Doen – laten	Draait om het ingrijpen of laten gebeuren.
3.	Vasthouden – loslaten	Gaat om het loslaten van wie je eens was en het vasthouden van het essentiële.
4.	Vergeven – vergeten	Draait om het verzoenen met je zelf en de mensen om je heen, eventueel gebeurtenissen uit het verleden.
5.	Geloven – weten	Draait om de vraag wat er na de dood gebeurt, het overstijgt de grenzen van wat je zeker kunt weten.

Tabel 2. Spanningsvelden uit het Ars Moriendi-model

Het diamantmodel is een weergave van alle spanningsvelden en helpt in de praktijk om de diepste laag in de levensvragen te horen.



Figuur 1 – Diamantmodel

Innerlijke ruimte als kernbegrip

Alle pijlen in het model zijn gericht op het middelste facet: ruimte.

Om de spirituele laag te horen moet je moet vertrouwd raken met je eigen innerlijke ruimte.

Innerlijke ruimte is : *“De gemoedstoestand waarin iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen.”* (Leget, 2008, p. 150)

Dit begrip verwijst naar de interactie tussen de persoon met dementie, naasten en de casemanager. Mensen kunnen elkaar ruimte geven en benemen. Iemand die innerlijke ruimte bezit kan levensvragen van alle kanten bekijken en wegen. In de praktijk is de innerlijke ruimte altijd beperkt, de casemanager kan helpen om de innerlijke ruimte van de persoon met dementie te vergroten. Daarbij is het van belang dat de casemanager zelf ook over innerlijke ruimte beschikt. Er ontstaat dan vertrouwen bij de cliënt dat zij met hun levensvragen bij de casemanager terecht kunnen (Leget, 2008).

Op dit moment wordt op verschillende plaatsen in Nederland en Vlaanderen gewerkt met het Ars Moriendi-model in de palliatieve zorg. Uit deze praktijkvoorbeelden blijkt dat in iedere zorgcontext zorgverleners zelf willen zoeken naar een concrete vertaling van het model (Leget, 2008). Welke invulling het beste past bij de praktijk van de casemanager is onbekend. Daarvoor is nodig eerst meer zicht te krijgen op de manier waarop de casemanager met levensvragen omgaat en wat daarbij verlegenheid veroorzaakt.

2.3.4 Verlegenheid van de casemanager in de omgang met levensvragen

Het voortdurende spanningsveld waar de casemanager in werkt, is dat zij aan de ene kant zorg wil verlenen die ‘totaal’ is en aandacht heeft voor alle relevante aspecten van het leven. Aan de andere kant wil men zich niet ongewenst opdringen tot in de meest intieme gebieden als een Big Brother (Leget, 2008). In een gesprek in de ontwerpfase van dit onderzoek met twee casemanagers werd deze voorzichtigheid ook benoemd. Enerzijds willen zij aansluiten bij de wensen en behoeften, anderzijds willen ze ook respect hebben

voor het eigen domein van de cliënt en niet confronteren met waar men nog niet aan toe is (Netwerk casemanagers dementie, 2013).

Casemanagers merken echter dat zij in het contact met de persoon met dementie in aanraking komen met levensvragen die niet direct te beantwoorden zijn. Vanuit de wens en waarde 'totale' zorg te bieden die bijdraagt aan kwaliteit van leven van de persoon met dementie, vinden casemanagers dat ze 'iets' met deze vragen moeten doen. Spirituele zorg wordt door veel zorgverleners niet langer gezien als iets van de kerk of de geestelijk verzorger, maar iets van iedere zorgverlener (Meijer, 2013).

Structurele inbedding van spirituele zorg in de praktijk van de casemanager vraagt om een context-specifieke invulling (Leget et al., 2011). De bestaande literatuur over spirituele zorg en kennis uit praktijk kunnen inspireren en leiden tot nieuwe, creatieve ideeën.

In de praktijk van de casemanager is echter nog niet eerder onderzoek gedaan naar de manier waarop wordt omgegaan met de levensvragen van de persoon met dementie (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2013; Leget et al., 2011).

2.4 Methode en werkwijze

2.4.1 Onderzoeksdesign

Om het onderzoeksdoel te realiseren is gekozen voor kwalitatief beschrijvend onderzoek. Kwalitatief onderzoek is geschikt om de aard en context van verschijnselen te bestuderen (Philipsen & Vernooij-Dassen, 2007). Het open karakter van de interviews en participerende observatie als methode van dit onderzoek, biedt de mogelijkheid om de complexiteit van de praktijk naar voren te laten komen. Het is een goede strategie om inzicht te krijgen in de diversiteit aan ervaringen, ideeën en denkbeelden van professionals in de praktijk (Lensvelt-Mulders & Alma, 2012).

2.4.2 Methode van dataverzameling en analyse

Observaties

De dataverzameling is gestart met participerende observaties tijdens de huisgesprekken van de casemanager met de cliënt (en mantelzorger). In gesprekken is gekeken naar de levensvragen die naar voren komen en de manier waarop de casemanager daarmee omgaat. Er is heel open geobserveerd, de onderzoeker kijkt naar wat zich in de interactie voordoet maar neemt zelf niet actief deel aan het gesprek.

Bij alle cliënten is een audio-opname gemaakt van het gesprek. Fragmenten uit de observaties zijn getranscribeerd. Daarnaast is in een verslag beschreven wat de onderzoeker tijdens het gesprek heeft gezien en gehoord. Om de balans tussen objectiviteit en de subjectieve waarneming van de onderzoeker te waarborgen, is in de verslaglegging onderscheid gemaakt tussen wat daadwerkelijke gezegd is en wat de onderzoeker heeft waargenomen (Lensvelt-Mulders & Alma, 2012). Het verslag van de observatie dient als uitgangspunt voor de analyse.

Interviews

Na de verslaglegging van de observaties is met de twee casemanagers bij wie is meegelopen in de praktijk een diepte interview gehouden. In de interviews is specifiek doorgevraagd op thema's en situaties rond levensvragen die in de observaties naar voren kwamen. Daarnaast is met drie andere casemanagers ook een interview gehouden. De casemanager kon tijdens dit gesprek het eigen perspectief op de omgang met levensvragen vertellen.

De interviews hebben een open structuur. De basis vormde negen hoofdt topics opgesteld aan de hand van de theorie van spirituele zorg, gelaagdheid van gesprekken en het Ars Moriendi-model zoals beschreven in hoofdstuk één (Jochemse & Leeuwen, 2005; Leget, 2008; Leget et al., 2011). Op de hoofdt topics is in de interviews verder doorgevraagd. De duur van het interview is tussen de 45 en 75 minuten. Van alle interviews is een audio-opname gemaakt. De interviews vonden plaats op de werklocatie van de casemanager. Er is gebruik gemaakt van open interviews. De structuur bestond uit negen topics gebaseerd op de theorie van spirituele zorg, gelaagdheid van gesprekken en het Ars Moriendi-model zoals beschreven in hoofdstuk één. (Jochemse & van Leeuwen, ; Leget, 2008; Leget et al., 2011). Op basis van de topics is in de interviews verder doorgevraagd. De interviews zijn getranscribeerd. De transcriptie is uitgangspunt voor de data-analyse.

Data analyse

Bij het analyseren van de data uit de interviews en observaties zijn vijf stappen doorlopen (Heerink, Pinkster, & Bratti-van der Werf, 2009; Lange de, Schuman, & Montesano Montessori, 2011). Ten eerste zijn in de transcripties van de interviews en observatieverslagen de fragmenten geselecteerd die relevante informatie bevatten met betrekking tot de onderzoeksvraag.

Aan ieder fragment is daarna een code toegekend die het kenmerk van het fragment weergeeft. Tijdens de derde stap zijn deze codes en het bijbehorende fragment op basis van gemeenschappelijke kenmerken onderverdeeld in groepen. Na het groeperen is gekeken naar de verbanden tussen de groepen en zijn de fragmenten op basis hier van verder gesorteerd. Bij het zoeken naar verbanden is gekeken vanuit de theorie van Leget over de spanningsvelden van het Ars Moriendi-model en de vier gesprekslagen (Leget, 2008). Met betrekking tot de omgang van de casemanager dementie met levensvragen is gekeken naar hoe zij zelf aangeven dat te doen en wat is geobserveerd over hun daadwerkelijke handelen (Maso & Smaling, 2004). De kernthema's en verbanden uit de data zijn in de vijfde stap verbonden met de onderzoeksvraag, daarbij is gekeken welk antwoord vanuit de resultaten gegeven kan worden. Tijdens alle stappen van het data-analyse proces is over de uitkomsten overleg en discussie geweest met een onderzoeker van het lectoraat Palliatieve zorg, ethiek en communicatie.

2.4.3 Onderzoekspopulatie

Onderzoeksgroep

Uit een peiling van Nivel (2011) kwam naar voren dat eind 2010, 17.950 cliënten een casemanager hadden. Het totaal aantal casemanagers in Nederland eind 2010 was 561 en het gemiddeld aantal ligt op 10 casemanagers per dementienetwerk (Peeters et al., 2012).

Onderzoekspopulatie

Aan het onderzoek hebben vijf casemanagers deelgenomen. Daarvan is bij twee casemanagers ook geobserveerd in de praktijk. De observaties vonden plaats tijdens vijf huisgesprekken van de casemanager met de persoon met dementie. Daarbij was bij twee observaties ook een mantelzorger aanwezig. De respondenten zijn geïncludeerd op basis van een aantal criteria die in de onderstaande paragraaf beschreven zijn.

Selectie respondenten interviews

Doel was om vijf casemanagers te includeren. De casemanagers zijn zo a-select mogelijk benaderd. Er is een oproep geplaatst op de website van de beroepsvereniging V&VN. Echter bleek om voldoende respondenten te werven de casemanagers toch gericht te benaderen. Dit is gedaan door de oproep te verspreiden onder onder zes demetienetwerken. Deze netwerken hebben de oproep voorgelegd aan de casemanagers in de teamvergadering of via de mail. Daarnaast zijn via het netwerkbestand van het lectoraat Palliatieve zorg, ethiek en communicatie nog eens 33 casemanagers persoonlijk benaderd. Drie van de vijf casemanagers zijn afkomstig uit dit netwerkbestand. De overige twee casemanagers hebben gereageerd naar aanleiding van de oproep verspreid bij de dementienetwerken. Bij selectie van is rekening gehouden met een goede representatie van de diversiteit. De deelnemers zijn geselecteerd aan de hand van de volgende criteria:

Leeftijd en geslacht

In het onderzoek is bij de inclusie geen rekening gehouden met de leeftijd en het geslacht van de casemanager. Mogelijk speelt leeftijd wel een rol met betrekking tot de werkervaring die iemand gedurende een langere loopbaan opgedaan heeft. In de interviews is daarom naar de werkervaring van de casemanager gevraagd. Daarnaast is de populatie te klein om onderscheid en een vergelijking te maken tussen mannen en vrouwen. Omdat het onderzoek een eerste verkenning is is in eerste instantie niet relevant of er verschil is in omgang met levensvragen tussen mannelijke en vrouwelijke casemanagers.

Regio

De casemanagers zijn afkomstig uit tenminste drie verschillende regio's in Nederland en werkzaam bij een organisatie die aangesloten is bij een van de 84 dementienetwerken (Vilans, onbekend).

Deelfunctie of volledige functie

De casemanagers zijn geïnccludeerd ongeacht de functievorm waarin ze werken. Ongeacht de functievorm dient de casemanager vanuit het beroepsprofiel aandacht en zorg te dragen voor de levensvragen van de persoon met dementie (Verkade et al., 2012). Met de functievorm is daarom geen rekening gehouden bij het includeren.

Opleidingsachtergrond

De opleidingsachtergrond van casemanagers is heel verschillend.

Vanuit het V&VN beroepsprofiel gaat de voorkeur uit naar casemanagers met de vooropleiding verpleegkunde niveau vijf. De functie wordt momenteel ook vervuld door psychosociaal opgeleiden zoals maatschappelijk werkers. Om de resultaten een afspiegeling te laten zijn van de daadwerkelijk beroepspraktijk zijn zowel casemanagers met een sociale en verpleegkundige achtergrond, niveau vijf geïnccludeerd.

Selectie respondenten observaties

Doel was om bij vijf gesprekken van de casemanager met de cliënt te observeren. De vijf cliënten zijn afkomstig uit de caseload van twee casemanagers en door deze casemanagers persoonlijk benaderd voor het onderzoek. Bij één van de cliënten bleek na afloop van de observatie dat de diagnose ten onrechte was gesteld. De geheugenklachten werden veroorzaakt door een zout tekort. Omdat de levensvragen die in het gesprek naar voren kwamen dus niet gerelateerd zijn aan dementie is gekozen de observatie te excluderen. Bij de selectie van de cliënten is verder rekening gehouden met de volgende criteria:

Leeftijd en geslacht

Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit een gerontologische context en gaat daarom over ouderen met dementie. Daarbij is gekeken naar mensen met een leeftijd van 65+. De focus in het onderzoek ligt op de omgang van de casemanager met levensvragen daarom is met betrekking tot de cliënten geen onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen.

Fase van dementie

Het onderzoek gaat over levensvragen in de begin fase van dementie. Gekeken is naar mensen die in afwachting zijn van de diagnose of de diagnose minder dan twee jaar geleden gekregen hebben. Voor de kwaliteit van de gesprekken is als criterium gesteld dat de persoon met dementie cognitief en verbaal in staat om deel te nemen aan het gesprek.

Vorm van dementie

Er wordt geen onderscheid gemaakt in de vorm van dementie die de cliënt heeft. De vorm kan wel invloed hebben op het verloop van het ziekteproces en daarmee de levensvragen beïnvloeden. Echter staat in dit onderzoek de omgang van de casemanager met levensvragen centraal en niet in de eerste plaats welke levensvragen er spelen.

Aanwezigheid van de mantelzorger

In minimaal twee van de observaties is een mantelzorger bij het gesprek aanwezig om inzicht te krijgen in de verhouding tussen de levensvragen van de persoon met dementie en mantelzorger.

2.4.4 Validiteit en betrouwbaarheid

Interne validiteit

De omgang met levensvragen door de casemanager dementie is onderzocht vanuit twee methoden : interviews en participerende observaties. Vanuit de literatuur over spirituele zorg (Leget, 2008) zijn de resultaten geanalyseerd en beschreven. De combinatie van interviews en observaties is van belang om de perceptie van de verschillende betrokkenen te achterhalen. Hierdoor is ook inzicht verkregen in

Door naast de interviews ook participerende observaties in te zetten is inzicht opgedaan in hoe idealen en concepten concreet uitgewerkt worden in de praktijk. Daarmee wordt voorkomen dat de resultaten alleen zicht geven op hoe de casemanager dementie om wil gaan met levensvragen (Philipsen & Vernooij-Dassen, 2007). Daarnaast is ook gebruik gemaakt van onderzoekertriangulatie. Bij de gegevensverzameling en analyse hebben twee onderzoekers van het lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie meegelezen en geanalyseerd. Het delen van de verschillende interpretaties leidt tot een grotere nauwkeurigheid en betrouwbaarheid van het onderzoek.

Externe validiteit

Door de kleinschaligheid van het onderzoek is het aantal observaties en interviews te beperkt om een uitspraak te doen over de gehele beroepsgroep (landelijk ongeveer 561 casemanagers) (Peeters et al., 2012). Dit maakt de generaliseerbaarheid van de uitkomsten laag. Naast de empirische resultaten is in het onderzoek aansluiting gezocht bij bestaande kennis uit de literatuur over dementie en palliatieve zorg en spirituele zorg (Begemann, 2013; Ettema et al., 2010; Leget et al., 2011; Netwerk casemanagers dementie, 2013; Soest-Poortvliet et al., 2013). De verbinding tussen de praktijkresultaten en de theorie vergroten de kennis over omgaan met de levensvragen van de persoon met dementie in het casemanagement. Daarnaast is dit onderzoek een eerste verkenning.

De uitkomsten kunnen daarom gezien worden als een eerste input voor verder onderzoek en als inspiratiebron voor nieuwe ideeën rond spirituele zorg voor mensen met dementie.

Betrouwbaarheid

De praktijk is voortdurend in beweging, dit maakt feitelijke herhaalbaarheid lastig (Maso & Smaling, 2004). De virtuele herhaalbaarheid wordt beoogd door uitgebreide rapportage van de uitvoering, resultaten en interpretaties van het onderzoek. Daarbij zijn de achtergrond en context en de theoretische bronnen die in het onderzoek gebruikt zijn nauwkeurig vastgelegd. De resultaten zijn inzichtelijk gemaakt door audio-opname en transcriptie van de gegevens. De onderzoeker heeft de percepties vooraf en reflecties na afloop van de dataverzameling opgeschreven, om zo tijdens het onderzoeksproces zicht te houden welke factoren de interviews en observaties beïnvloeden.

In het onderzoek is samengewerkt met onderzoekers van het lectoraat Palliatieve zorg, ethiek en communicatie. Daarbij is steeds de stand van zaken van het onderzoek besproken.

2.4.5 Ethische aspecten

Het eerste ethisch principe is het respect voor mensen. Dit houdt in dat in het onderzoek geen mensen tegen hun wil of onwetend laat deelnemen. Respondenten (zowel de casemanager als de persoon met dementie en mantelzorger) worden via een informatiebrief geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Voor de observaties en het interview tekenen de betrokkenen een verklaring (informed consent). De respondenten zijn vrij te weigeren of tijdens het onderzoek te stoppen (Lange de et al., 2011).

Een tweede principe is goedwillendheid. Dit houdt in dat de onderzoeker de onderzochte personen geen schade dient toe te brengen.

Het derde principe van vertrouwen betekent dat er tijdens het onderzoek een veilige setting wordt gerealiseerd. De observant is op de achtergrond aanwezig en verstoort de normale situatie zo min mogelijk. Daarnaast dient de onderzoeker de privacy van de respondenten te waarborgen. Onderzoeksgegevens worden verspreid en alleen voor dit onderzoek gebruikt.

Een laatste principe is de wetenschappelijke integriteit. De onderzoeker rapporteert resultaten eerlijk en verbind geen ongerechtvaardigde conclusies aan de gegevens (Baarda, Fischer, de Goede, Peters, & Julsing, 2005; Lange de et al., 2011)

3 Resultaten

3.1 Inleiding

In de observaties en interviews is gekeken naar de manier waarop de casemanager dementie omgaat met levensvragen. In paragraaf 3.2. wordt ingegaan op de samenstelling van de onderzoekspopulatie. In paragraaf 3.3. zijn aan de hand van de thema's uit het Ars Moriendi-model de levensvragen beschreven die naar voren kwamen in de gesprekken (Leget, 2008). Vervolgens zijn de resultaten over de omgang van de casemanager met levensvragen beschreven. In paragraaf 3.5. wordt dat gedaan vanuit de resultaten van de interviews en in paragraaf 3.6. vanuit de resultaten afkomstig uit de observaties.

In de citaten die toegevoegd zijn aan de beschrijving van de resultaten is gebruik gemaakt van de volgende afkortingen: persoon met dementie (pmd) mantelzorger (mz) en de casemanager dementie (cmd). In de beschrijving van de resultaten wordt steeds verwezen naar de originele data van de interviews (I-1 t/m I-5) en observaties (O-1 t/m O-4).

3.2 Onderzoekspopulatie

In tabel 3 en 4 zijn de karakteristieken weergegeven van de onderzoekspopulatie, die van invloed zijn op de interactie tussen de casemanager en de persoon met dementie.

	Pmd-1	Pmd-2	Pmd-3	Pmd-4
Netwerk	Cmd -1	Cmd- 1	Cmd- 4	Cmd-4
Geslacht	Vrouw	Vrouw	Vrouw	Man
Leeftijd	81 jaar	81 jaar	81 jaar	78 jaar
Diagnose sinds	1 jaar	½ jaar	1 jaar	In afwachting van diagnose
Mantelzorger	Zoon, aanwezig in gesprek	Schoondochter, niet aanwezig in gesprek	Nicht, niet aanwezig in gesprek	Echtgenote, aanwezig in gesprek
Duur huisgesprek	1 uur 20 min.	45 min.	1 uur	1 uur 20 min.
Frequentie contact met cmd	1 x per 6-8 wk.*	1 x per 6-8 wk.*	1 x per 4-6 wk.	1 x per 2-4 wk.

* Bij crisis of in geval nodig komt cmd vaker.

Tabel 3. Karakteristieken cliënten

	Cmd-1	Cmd-2	Cmd-3	Cmd-4	Cmd-5
Geslacht	vrouw	Vrouw	Vrouw	Vrouw	Vrouw
Leeftijd	54 jaar	44 jaar	63 jaar	28 jaar	36 jaar
Achtergrond	Maatschappelijkwerk en dienstverlening en Opleiding casemanagement dementie	Verpleegkunde Klinische geriatrie	Verpleegkunde A	Verpleegkunde, in opleiding voor case-manager dementie	Verpleegkunde
Deel / volledige functie	Volledig	Deelfunctie, wijkverpleegkundige	Deelfunctie, ook zorg-consulent	Volledig	Volledig
Caseload	55; 32 uur	55; 32 uur	15; 20 uur	20-30; 24 uur	30; 20 uur

Tabel 4. Karakteristieken casemanagers dementie

3.3 Levensvragen van de persoon met dementie

Levensvragen zijn niet zozeer te herkennen aan de vragende vorm waarin ze gesteld worden maar aan de thema's die de persoon met dementie ter sprake brengt (Leget, 2008). In de interviews en observaties is gekeken welke thema's er spelen bij de persoon met dementie. Vanuit de interviews zijn deze beschreven vanuit hoe de casemanager ze hoort en terug ziet in de gesprekken.

3.3.1 Ik en de ander

Gaat over de begrippen autonomie en afhankelijkheid, is er de ruimte om jezelf te zijn tijdens de ziekte.

Dit thema komt terug in de sociale rol die de pmd inneemt in de partnerrelatie, vriendenkring en breder netwerk. In de gesprekken valt op dat de pmd daarin door de ziekte een andere rol gaat innemen. De afhankelijkheid van de pmd in dagelijkse verzorging en functioneren neemt toe, wat maakt dat men zich afhankelijker van de ander voelt (O-1,3,4). De pmd geeft aan het lastig te vinden om te gaan met de onzekerheid wanneer men een bepaalde rol of taak binnen de relatie niet meer op zich kan nemen:

Pmd: Je weet, nu kan je nog gewoon denken maar hoe lang duurt dat dan? (O-1, p. 8)

Ook geeft de pmd aan schaamte te ervaren voor het hebben van dementie en gedrag dat veranderd als gevolg van de dementie (O-4). Het is moeilijk voor de pmd om de dementie bespreekbaar te maken met anderen door de bestaande beeldvorming: 'als je dement bent, ben je gek'. De pmd noemt het dan liever geheugenklachten (I-3, I-4).

3.3.2 Doen en laten

Draait om het ingrijpen of laten gebeuren.

De casemanager ervaart dilemma's met betrekking tot activiteiten die de pmd graag wil blijven doen maar risicovol en onveilig zijn. De cmd weet niet of zij moet ingrijpen of de situatie zo laten met het risico op incidenten. Het gaat om thema's als zelfstandig wonen, zelfstandig erop uitgaan, fietsen en koken (I-1 t/m I-5, O-1,3,5).

In de interviews met casemanagers komt ook naar voren dat de persoon met dementie zich afvraagt: 'wat wil ik' met betrekking tot het levenseinde. Men overweegt euthanasie of sedatie. Of men hier over nadenkt en wat de overwegingen zijn verschilt individueel. Daarnaast wordt het thema ook niet door alle casemangers ter sprake gebracht (I-1,2,3).

3.3.3 Vasthouden en loslaten

Gaat om het loslaten van wie je eens was en het vasthouden van het essentiële.

In verschillende uitspraken van de pmd komt de angst naar voren om de grip op het eigen leven te verliezen (O-1,4). Hoe gaat het met mij verder, hoe lang kan ik nog normaal functioneren, wat moet ik loslaten, wat kan ik vasthouden?

Als belangrijk onderwerp komt naar voren de onzekerheid welke betekenisvolle activiteiten men kan vasthouden en hoe lang dit nog kan. In de onzekerheid over het eigen functioneren ervaart de pmd de beelden van mensen in de omgeving die ook dementie hebben als heel confronterend (O-1,3,4).

Pmd: Dan gaan er eigenlijk allemaal dingen door mijn hoofd, dat ik de mensen zie in dat huis (dagopvang). Maar dan zie je soms een meneer zitten en die zit niks anders te doen dan zo met zijn potlood allemaal kleurtjes te maken en dan denk ik dit is toch vreselijk. (O-1, p. 6)

Het thema van loslaten en vasthouden speelt ook rond het (mogelijke) verlies van dierbaren zoals de partner en familieleden (O-3,4 en 5). Hierbij spelen gevoelens van rouw (O-1,4).

In het thema vasthouden en loslaten speelt ook wat kracht geeft in moeilijke situaties. Door de pmd wordt in de gesprekken meestal impliciet verteld waar men kracht uithaalt. Het geloof in God, dierbaren en herinneringen worden genoemd als iets waaraan men zich kan vasthouden (O-1,2,3,4).

3.3.4 Vergeven en vergeten

Draait om het verzoenen met je zelf, de mensen om je heen en gebeurtenissen uit het verleden.

In de gesprekken komt naar voren dat de pmd evalueert en de balans opmaakt. In de gesprekken vindt deze evaluatie plaats over hoe men geleefd heeft, welke positieve en negatieve ervaringen en wat men nog te doen staat (I-2, I-4, O-4). Onderstaand fragment toont hoe de pmd de balans opmaakt:

Pmd: Want wij zouden altijd naar boven naar Noorwegen. [...] Toen hebben we gezegd als we ophouden dan gaan we daar heen, toen zou het wezen en toen lag hij in bed. Cmd: Overleden. [...]. Pmd: Ja, maar we hebben veel gezien hoor. We zijn overal geweest, met de motor, met de auto, met de caravan. (O-3, p.4)

Ook komt in de gesprekken vergeven en vergeten terug met betrekking tot sociale relaties. Wat in het verleden binnen families of relaties gebeurd is beïnvloed de levensvragen van de persoon met dementie. Ook de aard van de relatie tussen familieleden beïnvloed of men de levensvragen samen kan bespreken en elkaar tot steun kan zijn (I-2, O-2, I-5).

Cmd: Moeder had geen, ik denk ook vanwege haar geheugenproblemen, oog voor het verdriet van de dochter. Dochter kon ook moeder niet tot steun zijn, dat was totaal geblokkeerd. Want moeder was vroeger altijd een moeder die de hert op was. Ze reed taxi voor het bedrijf van haar man, moeder was altijd weg, kinderen zaten altijd alleen thuis, het geluk lag altijd elders. Dat heeft die dochter heel veel pijn bezorgd. (I-1, p.8)

3.3.5 Geloven en weten

Draait om de vraag wat er na de dood gebeurt, het overstijgt de grenzen van wat je zeker kunt weten.

Een van de cmd merkt in de gesprekken op dat het christelijk geloof voor veel mensen in haar regio een belangrijke rol speelt. Het komt ter sprake in relatie tot het evalueren van het leven waarin het de persoon met dementie terugkijkt naar de zonden die men gedaan heeft. De cmd ervaart het geloof als iets dat in de laatste levensfase van mensen veel invloed heeft. Ook rond het maken van keuzes en thema's als euthanasie en sedatie vormt het geloof de basis van normen en waarden van waaruit men een afweging maakt (I-1, I-2). In twee andere gesprekken komt het geloof als een bron van kracht naar voren (I-1, O-1). Een van de cliënten vertelt de cmd dat ze haar kracht 'boven' vandaan haalt, door te bidden (O-1). Opvallend is dat als in de gesprekken religie ter sprake komt het door de cmd beschreven wordt als een thema in de privésfeer. Iets wat mensen vooral ook met elkaar in de familiekring moeten bespreken (I-2, I-5) Een andere casemanager is zelf gelovig en wil daar als mensen er zelf mee komen wel over praten (I-1).

3.3.6 Innerlijke ruimte

De gemoedstoestand waarin iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen.

In verschillende gesprekken wordt door de pmd aangegeven: hier kan ik niet over nadenken, dit kan ik me niet voorstellen. Gedachten over de toekomst en het dementieproces roepen veel angst op:

Pmd: Ik kan me niet voorstellen hoe het zou zijn als ik alleen zou zijn. [...] ik zie gewoon dat ik weet dat ik dat niet aan kan. Dit is heel moeilijk wat ik nu zeg. (O-4, p.9)

Ook de ruimte die de casemanager zelf ervaart om in gesprek te gaan over levensvragen heeft invloed op de gesprekken. De casemanager heeft zelf ook te maken met de eigen innerlijke ruimte. Wat doet de uitspraak van de pmd met de cmd, Het fragment illustreert de invloed van beperkte innerlijke ruimte op het gesprek. De cmd blikt in het interview terug op de vraag van de pmd: “hoe gaat het verder met mij” :

Moet ik haar dan voor gaan schilderen dat ze uiteindelijk als een opgerolde foetus in een ziekenhuis bed terecht kan komen, moet ik dat? Ik wil liever alles inzetten om de huidige situatie voor u zo veilig en zo goed mogelijk te maken en met haar de weg te gaan. (I-1, p. 12)

3.4 Omgang van casemanagers met levensvragen vanuit de interviews

De resultaten in deze paragraaf beschrijven op basis van de gegevens uit de interviews hoe de casemanagers zelf aankijken tegen het begrip levensvragen en hoe zij omgaan met deze vragen. Daarbij is onderscheid gemaakt tussen drie indicatoren: signaleren, ondersteunen en begeleiden.

3.4.1 Perspectief van de cmd op levensvragen

Alle casemanagers benoemen dat levensvragen een eigen individuele kleur en invulling kennen. In vier interviews wordt door de cmd benadrukt dat het bij levensvragen gaat om een breed spectrum aan vragen.

Met breed wordt bedoeld dat de vragen heel divers zijn. Mensen stellen ze vanuit hun eigen levensbeschouwing, sociale achtergrond en historie (I-1,2,4,5). Drie casemanagers noemen in de interviews dat ze het belangrijk vinden om niet alleen vanuit hun eigen perspectief naar de levensvragen te kijken maar oog te hebben voor de manier waarop de pmd de levensvraag zelf beleefd (I-1, 2,4).

Een levensvraag wordt door cmd gezien als een vraag die reflecteert en beschouwend kijkt naar het leven. Dit blijkt uit de voorbeelden van levensvragen die de cmd noemt: Hoe kijk ik naar de toekomst?; Welke zorg en behandeling wil ik wel of niet?; Welke life-events heb ik meegemaakt?; In welke levensfase bevind ik mij en wat is daarin voor mij de zin van het leven?; Wat staat er met mij te gebeuren als ik ouder wordt? (I-1 t/m5)

In de interviews komt naar voren dat het door de verschillende perspectieven op levensvragen lastig kan zijn voor de cmd om de levensvraag van de pmd te horen en berijpen (I-2,3,5). Één van de casemanagers ervaart dit rond de normen en waarden die horen bij de geloofsovertuiging van de pmd. Omdat de cmd zelf niet vanuit die normen en waarden naar het gespreksonderwerp kijkt vind zij het lastig de beslissingen en overwegingen van de pmd en naasten te volgen (I-2).

3.4.2 Signaleren

Aansluiten bij

Als belangrijke voorwaarde voor het gesprek over levensvragen noemt de cmd het opbouwen van vertrouwen en zoeken naar aansluiting bij de pmd en naasten (I-2,3,4,5).

Het is nodig om de persoon met dementie te leren kennen en aansluiting te vinden om te weten waar je ingang kunt vinden voor het gesprek. (I-2)

In één van de interviews wordt wandelen genoemd als manier om aansluiting te vinden en in gesprek te raken (I-5, p.2). Een andere cmd merkt op dat het nodig was om haar eigen tempo aan te passen om aan te kunnen sluiten bij waar de pmd aan toe was. Te snel oplossingen aandragen riep bij de pmd weerstand op (I-4, p. 4).

Een andere manier die in de interviews naar voren komt om aansluiting te vinden bij levensvragen is het observeren van wat er in de interactie tussen de pmd en de partner, familie gebeurt. Aan de hand daarvan signaleert de cmd levensvragen en zoekt naar wat de prioriteit moet krijgen in het gesprek (I-2).

Aandacht voor

Met betrekking tot het signaleren van levensvragen komt steeds het woord ‘aandacht hebben voor’ terug. De cmd vertelt aandacht te willen hebben voor de manier waarop de pmd het diagnose bericht ervaren heeft en het ervaart om dementie te hebben. Daarbij wil de casemanager aandacht hebben voor de emoties en het levensverhaal:

Cmd: Het is niet alleen de dementie waar je mee te maken krijgt maar ook het verhaal erachter. [...] mensen hebben alle ruimte om te praten, en die geef je ze ook met daarbij alle ellende die ze hebben meegemaakt. (I-5, p.5)

Als een centraal aandachtspunt wordt door drie casemanagers genoemd de manier waarop de pmd is omgegaan met gebeurtenissen of life-events. Hieruit vloeit volgens de cmd veel informatie voort die zicht geeft op de problemen die pmd ervaart (I-1,2,4). Één van de casemanagers geeft aan te kijken naar het gesprek vanuit de vier assen die ze in de geriatrie geleerd heeft: somatisch, psychisch, sociaal en functioneel. In het gesprek vraagt de cmd naar het functioneren op deze terreinen: ‘[...] en daar komt dan vanzelf eigenlijk wel de levensvraag naar voren’. (I-2, p.12).

Bespreekbaar maken

Als thema's die volgens de cmd onder levensvragen vallen wordt bespreekbaar gemaakt de diagnose, woonplek voor de toekomst en het regelen van notariële zaken (I-2,3,4). Deze thema's worden niet vast met iedere cliënt besproken. Opvallend in de interviews is dat de cmd steeds aangeeft de pmd te willen volgen en wil aansluiten op zijn of haar vragen. Als de cmd merkt dat de pmd aan een bepaald thema nog niet toe is, maken ze dat (nog) niet bespreekbaar (I-1,3,4,5):

Nou ik kijk gewoon toch een beetje naar de situatie. Als ik denk van het is nu toch nog niet echt zo nodig en ze zitten nog helemaal in het beginstadium vind ik het lastig ook om aan te kaarten. (I-3, p. 3)

De cmd geeft aan geen gebruik te maken van een checklist of instrument voor het bespreekbaar maken van levensvragen:

Soms is het heel makkelijk als je een lijstje af kunt turven, af kunt strepen van dit gaan we doen. Maar bij levensvragen kan dat lang niet altijd, dat is soms wel heel lastig dat je denkt van waar moeten we nu heen? Hoe gaan we dat nu doen? (I-5, p.7)

3.4.3 Ondersteunen

Hoe geven de casemanagers in de interviews aan de pmd te ondersteunen bij levensvragen?

Luisteren

Door alle casemanagers wordt genoemd dat ze luisteren zien als vorm waarop ze de pmd kunnen ondersteunen in de levensvragen: *“In dat luisteren zit al heel veel, de goede signalen oppakken, goed luisteren en horen wat mensen aangeven, daar op ingaan”* (I-5). Een andere cmd beschrijft het als: *‘het laten gebeuren, achterover zitten’*.

Één casemanager benoemt expliciet dat het bij haar verantwoordelijkheid hoort als cmd om de levensvragen te horen. De andere casemangers geven aan dat de levensvragen verweven zijn met het gesprek en daarom vanzelf aan de orde komen (I-1,4,5).

Vragen stellen

De cmd geeft aan in te gaan op de levensvragen door vragen te stellen (I-2,4,5). Daarbij geven twee casemanagers aan dan te vragen naar hoe men in het verleden is omgegaan met moeilijke gebeurtenissen (I-2,4).

Erkenning geven

In de interviews geeft de cmd aan erkenning te geven voor de angst en weerstand die de diagnose oproept (I-1,2,4). De cmd geeft aan begrip te tonen voor de emoties die de pmd ervaart rond de diagnose zodat er openheid over kan ontstaan (I-4). De cmd ziet erkenning als vorm van ondersteuning omdat men in de praktijk ziet dat de pmd opbokst tegen de emoties van angst en weerstand (I-1,4,5).

Cmd : Ik kan niet anders, kan niet meer dan naast hem gaan staan en zeggen: ‘ik begrijp dat het moeilijk voor u is’. Dat is natuurlijk heftig voor hem, ik zie het en ik voel met je mee (I-1, p. 7).

3.4.4 Begeleiden

De cmd benoemt meerdere malen dat zij de levensvragen voor de pmd niet op kan lossen (I-1,2,4,5). De casemanagers geven aan hier moeite mee te hebben. Graag zouden ze de vragen willen oplossen (I-1,2,3,4). Één van de casemanagers geeft echter aan dat niet te willen omdat de vragen bij het leven horen (I-5). Daarnaast merkt één van de casemanagers op dat het krijgen van een antwoord op de levensvragen niet het belangrijkste is voor de pmd, maar veel meer of men de juiste ondersteuning en begeleiding krijgt. Dat doet de cmd door in te spelen op wat ze ziet en hoort tijdens het gesprek, en dat op te pakken en tot prioriteit van de ondersteuning te maken (I-2).

Als vormen van ondersteuning noemt de cmd psycho-educatie en het geven van adviezen over hoe men met de dementie om kan gaan (I-2,5).

Één van de concrete adviezen die gegeven wordt is om zo vroeg mogelijk te beginnen in de omgeving te delen dat men dementie heeft zodat mensen begrip kunnen krijgen voor de situatie en hulp kunnen bieden (I-5). Wat er met het advies gedaan wordt ligt bij de pmd zelf. Het luisteren, erkenning en advies geven ziet de casemanager als een manier om het leven van de pmd na de diagnose draagbaar te maken. (I-1,2,5)

3.4.5 Interdisciplinaire samenwerking

Met welke andere disciplines werkt de cmd samen rond levensvragen en hoe wordt er samengewerkt? In de interviews worden als samenwerkingspartners genoemd: de huisarts, psycholoog, psychiater, geriater, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (SPV), andere casemanagers en de mantelzorger (I-1 t/m I-5). Met wie wordt samengewerkt is afhankelijk van de cliëntsituatie en de opleidingsachtergrond van de cmd. Zo werkt de SPV-er als cmd bij een geestelijke gezondheidszorg organisatie waar ook een psychiater en psycholoog aanwezig zijn. De cmd legt regelmatig lastige situaties aan hun voor om advies te krijgen (I-4). De cmd geeft aan niet samen te werken met een geestelijk verzorger of pastoraal mederwerker (I-2,3,5). Één van de cmd is wel bekend met de predikant uit de omgeving maar heeft die in de cliëntsituatie nog nooit ingeschakeld (I-1). Een andere cmd geeft aan dat als er geloofsvragen zijn de mantelzorger of het netwerk zelf zorgt dat er een pastoraal werker of predikant langs komt (I-2).

De mantelzorger wordt door de cmd ook genoemd als belangrijke samenwerkingspartner. De cmd wil de mantelzorger betrekken en stimuleren om levensvragen met de pmd te bespreken. Daarbij gaat het niet alleen om de centrale mantelzorger maar ook de rest van de familie. Echter komt de cmd daar knelpunten in tegen zoals dat het voor kinderen heel lastig is om met hun ouders over levensvragen te spreken vanwege verschillende perspectieven op het leven. Ook kunnen de verhoudingen niet goed zijn binnen een familie waardoor men niet in gesprek gaat over levensvragen (I-1, 2, 4, 5)

Samenwerking met de huisarts wordt het meest genoemd in de interviews. Ter sprake komt daarbij ook dat de cmd vindt dat vragen rond levensverwachting, euthanasie en wilsbeschikking tot de verantwoordelijkheid van de huisarts horen. Cliënten moeten hun vragen daarover met de huisarts bespreken (I-1,2, 5).

Overleg en advies

De cmd geeft aan veel te overleggen met collega's uit het zorgbegeleidingsnetwerk. Ze bespreken casuïstiek (I-1,2,4,5). Dit kan ongeorganiseerd (I-2,3,5) in contact tussen collega's en georganiseerd, in de vorm van een intervisiebijeenkomst (I-1,4). Bij deze bijeenkomsten is soms een arts aanwezig (I-1,2,4). Ook bezoekt de cmd bijeenkomsten die ingevuld worden aan de hand van een thema zoals het levenstestament of rouwverwerking (I-1,5). In een van de interviews komt naar voren dat de themabijeenkomsten vanuit de Palliatieve keten worden georganiseerd (I-5).

In de organisatie van een andere cmd richten de intervisiebijeenkomsten zich specifiek op existentiële vragen. Aan de intervisiegroep kan de cmd vrijwillig deelnemen is gestart op is initiatief van de pastoraal medewerker. In deze bijeenkomsten zijn een sociaal-Geriater, psycholoog en SPV-ers aanwezig. Naast de intervisiegroep is er ook het Multidisciplinair Overleg (MDO). De cmd die betrokken is bij de intervisie groep existentiële Psychiatrie geeft aan het fijn te vinden om zingevingsthema's te bespreken omdat die in het MDO niet aan de orde komen (I-4).

Doorverwijzen

In drie interviews wordt door de cmd genoemd dat zij cliënten doorverwijzen als het te heftig of moeilijk wordt en de cmd niet weet hoe om te gaan met de vragen van de pmd (I-2,4,5). Andere disciplines waar men naar verwijst zijn de psycholoog, maatschappelijk werker of huisarts. Één van de casemanagers geeft aan de pmd en mantelzorger door te verwijzen naar informatiebijeenkomsten die over levensvragen gaan (I-1).

Naast de interviews zijn ook inzichten verkregen over de omgang met levensvragen door de casemanager vanuit observaties. De resultaten van de observaties zijn aan de hand van de zelfde thema's als de resultaten uit de interviews beschreven.

3.5 Omgang van casemanagers met levensvragen vanuit de observaties

In de *observaties* is gekeken hoe de cmd omgaat met levensvragen in de gesprekken met de pmd.

3.5.1 *Verschillende perspectieven op levensvragen*

Met betrekking tot het perspectief van de cmd op levensvragen komt in de gesprekken naar voren dat er dilemma's kunnen ontstaan op basis van verschil in perspectief op levens thema's. In één van de gesprekken wordt dit zichtbaar doordat de cmd de normen en waarden van de pmd en naasten met betrekking tot een te nemen beslissing niet begrijpt. In de gesprekken wordt zichtbaar dat het arbeidsverleden, de levensbeschouwing en manier van omgaan met moeilijke situaties een rol spelen in het gesprek over levensvragen (O-1,2,3,4). De cmd geeft in de interviews aan het belangrijk te vinden om op de hoogte te zijn van het 'levensverhaal' van de pmd en naasten (I-1,4,5). In de gesprekken wordt echter niet zichtbaar dat de cmd doorvraagt om het perspectief, levensgeschiedenis van de pmd te achterhalen (O-1,3,4).

3.5.2 *Signaleren*

In alle gesprekken worden de emoties van de pmd die (non-)verbaal in het gesprek naar voren komen, benoemt door de cmd. Daarbij valt het op dat cmd regelmatig bij het benoemen zelf een interpretatie geeft van emoties:

Cmd: Ik merk ook bij u dat het best wel moeilijk is voor u om dat te accepteren. Ook in dit gesprek, u blijft aangeven wat u allemaal nog wel kan en wat nog goed gaat. Dat is ook uw kracht. Het kost ook veel energie als u er tegen blijft vechten. (O-3, p.)

Daarnaast valt het op dat het blijft bij het benoemen van de emoties maar er niet wordt doorgevraagd (O-1,2,3,4).

In de gesprekken valt verder op dat de meest diepe vragen helemaal aan het einde van het gesprek ter sprake komen. De cmd is dan al ruim een uur met de pmd in gesprek en wil toe naar een afronding (O-1,2,4). De cmd geeft aan de onderwerpen te horen en vraagt of het goed is dat ze daar in een volgend gesprek over verder praten. Onderstaand fragment illustreert dit:

Pmd: Op zich is aanleiding om van jezelf te zeggen is dit het begin van het eind en hoever ben ik al van het begin af naar het eind toe. Maar dat komt omdat je ge-brainwashed wordt. Ik kan heel duidelijk zijn. Wat ik van het leven verwacht is dat mn kinderen het goed hebben en dat ik het goed heb. Cmd: Vind u het goed om dat te bewaren voor een volgend gesprek, ik wil het gesprek eigenlijk afronden. A: Het ergste dat ik mij voor kan stellen is dat ik alleen ben. Cmd: Juist. (O-4, p. 9)

3.5.3 Ondersteunen

In de observaties is te zien dat de cmd aan de pmd vraagt hoe zij ondersteuning kan bieden bij de eenzaamheid, weerstand met betrekking tot de diagnose en rouw die de pmd ervaart (O-1,2,3,4). Er wordt daar niet concreet op geantwoord door de pmd.

Opvallend is dat men dan weer over gaat op het gesprek over de praktische regelzaken zoals wonen, dagbesteding en zelfzorg. De emoties en beleving worden in de gesprekken door de cmd wel aangeraakt, benoemd en erkend. De cmd vraagt op die momenten niet door wat de pmd nodig heeft in de omgang met bijvoorbeeld onzekerheid of eenzaamheid (O-2,3,4):

Pmd: Ja nou, er zijn er al wat weggevallen in die tijd, ja. Eerst zaten we hier met z'n zessen, nu zit ik er alleen..... tja. Cmd: En u woont hier nog steeds met plezier? Observator: Gesprek gaat verder over de buurt of mevrouw zich wel veilig voelt in de buurt, de cmd heeft in de map van de thuiszorg gelezen dat er die week iets gebeurd is. (O-2, p. 3).

Een centraal thema in de gesprekken is de moeite van de pmd met het onzekere verloop van het dementieproces. In de gesprekken wordt aan de casemanagers gevraagd: “vertel mij hoe het verder gaat?” De cmd geeft in de interviews aan moeite te hebben met deze vraag omdat er geen eenduidig antwoord is. In de observaties is te zien dat de cmd allemaal op een zelfde manier antwoorden (O-1,3,4). De cmd vertelt de pmd dat er geen antwoord is op die vraag, er zijn slechts gemiddelden en het proces verloopt bij iedereen op een andere manier.

3.5.4 Begeleiden

In de gesprekken valt op dat de begeleiding bij levensvragen zich beperkt tot het gesprek zelf. In geen van de gesprekken krijgen de thema's van angst, onzekerheid, weerstand, loslaten, eenzaamheid een gevolg. Tijdens het nabespreken van de observaties gebeurde het twee keer dat door reflectie achteraf de cmd zich afvroeg of men wel voldoende was ingegaan op de vraag van de pmd (I-1,3):

Cmd: Nu jij (interviewer) zegt van die mevrouw van vanochtend, terwijl jij dit nu vraagt denk ik : ja, dat is waar daar hebben we het over gehad... Ik had ook het idee dat mevrouw daar vrede mee had. Ik kan dit natuurlijk ook met haar schoondochter gaan bepraten, heeft je moeder gezegd, klopt dit en willen we er iets aan gaan doen? (I-1,p.10)

3.5.5 Interdisciplinaire samenwerking

In de observaties komt naar voren dat de disciplines waarmee de cmd samenwerkt vooral in het gesprek betrokken worden vanuit hun eigen professionele verantwoordelijkheid en rol. Rond problemen met de persoonlijke verzorging wordt thuiszorg ingezet en vragen over medicatie en het ziekteproces (fysiek) worden doorspeeld naar de huisarts (O-1,2,4). Met betrekking tot emoties en levensvragen die er spelen wordt geen verder gesprek voorgesteld door de cmd met bijvoorbeeld een maatschappelijk werkster, geestelijk verzorger of predikant. Ook komt verder in de gesprekken niet terug dat de cmd advies geeft met betrekking tot de levensvragen of stimuleert dat de pmd ze in de eigen omgeving met familie of de partner kan bespreken (O-1,2,3,4).

4 Discussie en conclusie

4.1 Discussie

4.1.1 Onderzoeksmethode

In deze thesis staat de vraag centraal: “Hoe gaat de casemanager dementie om met de levensvragen van de persoon met beginnende dementie”. Om tot een antwoord op deze vraag te komen zijn open interviews gehouden met vijf casemanagers dementie. Daarnaast is bij twee casemanagers geobserveerd tijdens de huisgesprekken bij in totaal vijf cliënten. Een van de observaties was onbruikbaar omdat de cliënt geen dementie bleek te hebben.

Generaliseerbaarheid

De kleinschaligheid van de onderzoeksgroep maakt de generaliseerbaarheid van dit onderzoek laag. De onderzoeksresultaten sluiten wel aan bij de inhoudelijke theorie over spirituele zorg en de knelpunten die uit andere onderzoeken naar voren komen (Jochemse & Leeuwen, 2005; Leget et al., 2011). De resultaten zijn in het licht van deze theorie bekeken en hebben daarmee ook betekenis voor casemanagers buiten de onderzoekspopulatie. Het onderzoek is een eerste verkenning. Het geeft zicht op nieuwe vragen die voor de uitwerking van spirituele zorg in de praktijk van de casemanager verder onderzoek vragen.

Verzadiging van de resultaten

Er is in beperkte mate verzadiging bereikt. In het vijfde interview werden door de casemanager geen nieuwe punten meer genoemd. Om totale verzadiging te bereiken in de data zijn observaties bij meer casemanagers nodig. Op basis van de observaties kon in de interviews worden doorgevraagd op concrete situaties. Omdat levensvragen verscholen liggen in het gesprek, leverden juist de observaties meer inzicht op in de omgang van de casemanager met levensvragen. Vooral het verschil tussen de motivatie om levensvragen te bespreken en de manier waarop de casemanager dat ook daadwerkelijk doet wordt in de observaties beter zichtbaar dan in de interviews. De tijdsperiode waarin het onderzoek uitgevoerd moest worden was te kort om observaties te houden bij alle vijf casemanagers. Daarom was het doel om dezelfde drie casemanagers te observeren en te interviewen. Politieke onzekerheid over de ontwikkeling van hun functie maakte dat het lastig was casemanagers bereid te vinden mee te werken aan de observaties. Om echter wel diverse inzichten rond het omgaan met levensvragen te verzamelen is gekozen de methode aan te passen: vijf casemanagers zijn geïnterviewd en twee casemanagers geobserveerd.

Representativiteit van de gegevens

A-selectie benadering van casemanagers via het V&VN netwerk leverde geen respons op. Daarom is later gekozen de casemanagers via een oproep in de dementienetwerken te werven en casemanagers uit het netwerkbestand persoonlijk te benaderen. Risico hierbij is dat de casemanagers die zelf enthousiast en bekend zijn met het thema levensvragen op deze oproep gereageerd hebben. Dit kan de resultaten mogelijk beïnvloeden. Echter, door ook gebruik te maken van observaties is niet alleen de motivatie maar ook het daadwerkelijke handelen van de casemanager onderzocht. Tenslotte kan het zijn dat de casemanager in het kader van het onderzoek extra alert is geweest op levensvragen. In de resultaten van de observaties werd echter zichtbaar dat de casemanager ondanks de motivatie aandacht te besteden aan levensvragen, nog steeds veel verlegenheid ervaart in het omgaan met levensvragen.

4.1.2 Inhoudelijk

De resultaten zijn gestructureerd aan de hand van de vijf thema's uit het Ars Moriendi-model. Onderzocht is of de casemanager de spirituele laag signaleert en daarbij ondersteuning biedt. In de interviews en observaties komen alle vijf de thema's uit het Ars Moriendi-model terug. Daarbij lijkt het thema 'vasthouden en loslaten' als een centraal thema te spelen en vanuit dat spanningsveld te verwijzen naar de andere thema's : ik - de ander, doen - laten, vergeven – vergeten, geloven – weten. Door de casemanager is aangegeven dat veel mensen zich niet bewust zijn van dementie. Mogelijk ziet de casemanager levensvragen meer als iets van de mantelzorger. De vraag blijft of de persoon met dementie zich, ondanks dat men zich niet bewust is 'dementie' te hebben, niet toch merkt dat het leven verandert.

Persoon met dementie en bewust-zijn van levensvragen

Zonder dat het thema levensvragen expliciet bespreekbaar wordt gemaakt door de casemanagers, komen de thema's waar levensvragen in verscholen liggen, toch steeds weer naar voren in het gesprek (§ 3.3). De vragen hoe het proces verder verloopt, welke invloed dat heeft op de persoon met dementie en hoe hij of zij zal veranderen lijken de persoon met dementie wel degelijk bezig te houden.

Wat het voor de casemanager lastig maakt, is dat de persoon met dementie door de ziekte vaak moeite heeft een gestructureerd en samenhangend verhaal te vertellen. In de gesprekken is de persoon met dementie niet altijd eenduidig in zijn of haar antwoorden over wat moeilijk is en levensvragen oproept (§ 3.4). Het komt er bij zorg voor mensen met dementie nog meer op aan te luisteren naar wat verscholen ligt in een uitspraak of non-verbale uitdrukkingen. Daarnaast verbinden casemanagers spreken over levensvragen meer aan de mantelzorger. In dit onderzoek is weinig aandacht besteed aan de verschillen tussen de levensvragen van de persoon met dementie en mantelzorger . De ondersteuning van de mantelzorger is echter ook een taak van de casemanager. Dit vormt de aanleiding voor tweede punt van discussie, de complexiteit van de gesprekken.

Complexiteit van de huisgesprekken

In de interviews noemen de casemanagers het gesprek complex. Het achterhalen wat er speelt bij de persoon met dementie gaat door de cognitieve problemen soms moeizaam. De frequentie waarmee de casemanager de persoon met dementie bezoekt is niet heel hoog (gemiddeld één keer in de zes weken). Tussen de bezoeken kan weer veel gebeuren. Daarnaast is er mogelijk de wens tot ondersteuning van een mantelzorger. Deze complexiteit belemmert de casemanager om aandachtig te luisteren of door te vragen zonder wat gezegd wordt direct te interpreteren en vertalen naar een concrete actie of oplossing. De casemanager heeft beperkte tijd en zoekt binnen de gesprekken naar een oplossing. Huisgesprekken die 1 – 1,5 uur mogen duren, zijn te kort om diep op de levensvragen in te gaan (§ 3.2).

Het valt op dat intieme en diepe vragen helemaal aan het einde van het gesprek naar voren komen. Er lijkt tijd nodig om vertrouwen en rust op te bouwen voordat de persoon met dementie zich veilig voelt om de diepere vragen te bespreken (§3.4). De casemanager staat dan op het punt het gesprek af te ronden en laat de vragen liggen tot een volgend gesprek. De vraag is of de casemanager vier tot acht weken later op deze vragen terug komt. De persoon met dementie blijft 'alleen' achter met de diepe vraag: de angst rond eenzaamheid, moeite met het loslaten en gebrek aan grip op de situatie. Dit roept de vraag op of de casemanager wel beschikt over voldoende tijd en mogelijkheden om ondersteuning en begeleiding te bieden bij levensvragen.

Een interessante vraag is dan ook wat de zorgstandaard dementie verstaat onder de taak van de casemanager om te ondersteuning te bieden bij levensvragen (Meerveld & Mahler, 2013). De beperkte mogelijkheden van de casemanager om ondersteuning te bieden bij levensvragen tonen de relevantie aan van de aanbeveling dat goede spirituele zorg staat of valt met een zorgpraktijk waarin interdisciplinair wordt samengewerkt (Leget et al., 2010)

Interdisciplinaire samenwerking

Samenwerken met andere disciplines biedt de casemanager de mogelijkheid om binnen de beperkte tijd en frequentie waarmee met de persoon met dementie en mantelzorger contact heeft, toch recht te doen aan diens levensvragen.

Opvallend is dat de casemanager vooral rond de praktische zaken samenwerkt met de huisarts, psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker en sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. Opvallend met betrekking tot de diepere thema's is dat vragen rond gedrag besproken worden met de psycholoog of psychiater en men vragen over het verloop van de ziekte, euthanasie en het levenseinde vindt vallen onder de verantwoordelijkheid van de huisarts. De vraag is echter of die disciplines de vraag zullen benaderen vanuit spirituele zorg of meer vanuit fysieke en psychosociale zorg. Daarbij valt op dat de casemanagers uit de onderzoekspopulatie niet samenwerken met een geestelijk verzorger of andere discipline wiens primaire focus ligt op spirituele zorg (§3.4.5)

Daarnaast wordt het verschil tussen multidisciplinaire en interdisciplinaire samenwerking zichtbaar. De casemanager lijkt wel multi- maar niet interdisciplinair samen te werken. Iedere discipline vervult zijn of haar eigen taak en rol. De casemanager is daarbij op de hoogte van wie welke rol vervult maar er vindt weinig gesprek plaats tussen de verschillende disciplines over hoe om te gaan met levensvragen waar men niet direct een antwoord op weet. Deze vorm van overleg is er meer tussen de casemanagers onderling (als collega's). Daarnaast wordt wel gesproken over intervisiebijeenkomsten en het multidisciplinair overleg (MDO).

Interdisciplinaire samenwerking wordt vanuit de literatuur als een heel belangrijk aandachtspunt genoemd voor de inbedding van spirituele zorg in de praktijk (Leget et al., 2011; Peeters et al., 2012). Verder onderzoek naar interdisciplinaire samenwerking levert mogelijk waardevolle inzichten op voor de verder uitwerking van spirituele zorg in de praktijk van de casemanager. Voor dit onderzoek ligt de focus bij de omgang van de casemanager met levensvragen. Op basis van de resultaten is daarom een laatste punt van discussie de invloed van de professionele en persoonlijke achtergrond van de casemanager op de omgang met levensvragen.

Het perspectief van de casemanager : professioneel en persoonlijk

Het gesprek over levensvragen is geladen met waarden, normen en de levenservaring. Deze factoren bepalen het perspectief van de casemanager op de thema's die eerder vanuit het Ars Moriendi-model besproken werden (§3.4.1). Ze vormen de horizon waarbinnen de casemanager de vragen van de persoon met dementie interpreteert.

In de vorming van dit kader speelt ook de opleidingsachtergrond en werkervaring van de casemanager een belangrijke rol.

Een casemanager met een verpleegkundige achtergrond is mogelijk meer gericht op fysieke problemen en een casemanager met een sociale opleidingsachtergrond kijkt meer naar de sociale context en psychosociaal functioneren.

In de onderzoekspopulatie waren slechts twee casemanagers met een specifieke opleiding voor casemanager dementie. Een van de casemanagers noemde vanuit haar klinisch geriatrische achtergrond te kijken naar zowel de fysieke als psychische en sociale aspecten. De spirituele dimensie wordt in de interviews niet genoemd als aspect waarmee rekening wordt gehouden (§3.4).

De persoonlijke waarden en normen van de casemanager hoeven niet overeen te komen met die van de persoon met dementie en wijken mogelijk zelfs totaal af. Dit verschil wordt in de resultaten zichtbaar als de geloofsvragen door de casemanager als een privéonderwerp worden geduid. De casemanager geeft daarbij aan het heel lastig te vinden om het perspectief van de persoon met dementie te achterhalen en begrijpen. De persoon met dementie kan deze vragen daarom het beste in de eigen kring bespreken volgens één van de casemanagers (§3.3.5).

Het perspectief waaruit men kijkt, bepaalt het kader waarbinnen zowel de persoon met dementie, mantelzorger als de casemanager afwegingen maken rondom moeilijke beslissingen en zich verhouden tot de spanningsvelden van het Ars Moriendi-model. Bewustzijn van het eigen perspectief en vaardigheden om het perspectief van de persoon met dementie te achterhalen heeft de casemanager nodig om ruimte te creëren voor het bespreken van levensvragen. Dit sluit aan op het kernbegrip 'innerlijke ruimte' uit de theorie van (Leget, 2008) en is een van de ingewikkeldste aspecten van het gesprek over levensvragen. Wanneer de casemanager over innerlijke ruimte beschikt kan zij ook de levensvragen van de persoon met dementie van alle kanten bekijken en wegen (§3.3.6)

Wat echter zowel in de interviews als in de observaties naar voren komt, is dat de casemanager het lijden van de persoon met dementie dragelijk wil maken of het lijden zoveel mogelijk wil wegnemen. De diepe angst, onzekerheid en verlies van grip die de persoon met dementie diep raken worden vanuit die wens door de casemanager gehoord en erkend. De angst en schrikbeelden van de persoon met dementie relateert de casemanager, het proces verloopt immers bij iedereen anders (§3.4). Opvallend is dat er op die momenten waarin de diepste vragen en emoties naar boven komen geen stilte is, geen vervolgvraag wordt gesteld maar (te snel) een bemoedigend, troostend, relativiserend antwoord wordt gegeven (§3.4.3; §3.5).

Vanuit de praktijkresultaten (hoofdstuk 3) die verbonden zijn met de literatuur over spirituele zorg (hoofdstuk 2) is naar voren gekomen dat de casemanager het heel belangrijk vindt om aandacht te hebben voor de diepste vragen van de persoon met dementie. Deze levensvragen worden echter niet door alle mensen met dementie uitgesproken. Sommige mensen zijn zich weinig of niet bewust van de dementie of de vragen liggen verscholen in de diepste betekenislaag van een alledaagse uitspraak, de spirituele laag.

In de beginfase van het dementieproces speelt met name de onzekerheid over de toekomst, het verloop van de dementie en wat men nu of in de toekomst moet loslaten of kan vasthouden. Deze vragen zijn niet concreet te beantwoorden in het gesprek of praktisch op te lossen. Daar loopt de casemanager dementie in de begeleiding van de persoon met dementie tegen aan. Juist vanuit de wens om de persoon met dementie te ondersteunen en het leven met dementie dragelijk te maken wil men graag een antwoord geven op de levensvragen.

4.2 Conclusie

Introductie

De casemanager ervaart in het gesprek verlegenheid met levensvragen omdat deze niet direct te beantwoorden zijn. Het gaat echter wel om heel wezenlijke onderwerpen, de casemanager merkt dit op en zou de vragen het liefst willen beantwoorden. Ook de zorgstandaard dementie noemt de aandacht voor levensvragen als een onderdeel van de zorgverlening door de casemanager. Spirituele zorg als onderdeel van palliatieve zorg biedt de zorgverlener handvatten om recht te kunnen doen aan de levensvragen van de persoon met dementie. Er is vanuit onderzoek en praktijk echter weinig bekend over hoe spirituele zorg concreet kan bijdragen aan de omgang met de levensvragen van de persoon met dementie. Juist in de beginfase zijn mensen zich vaak nog bewust van veranderingen, dat roept grote vragen op over het verdere verloop van de ziekte. Daarnaast kan men in de beginfase vaak nog goed communiceren over hoe men de ziekte ervaart en beleeft.

In dit praktijkgericht onderzoek is daarom gekeken naar de manier waarop de casemanager omgaat met de levensvragen van de persoon met beginnende dementie.

De omgang met levensvragen is onderzocht doormiddel van open interviews met de casemanager en participerende observaties bij huisgesprekken van de cliënt en casemanager.

Overzicht resultaten

Uit de resultaten blijkt dat casemanager in een relatief kort gesprek veel moet bespreken. Hij richt zich daarbij in eerste instantie vooral richt op concrete en praktische zaken. Bij de diepe vragen, veelal pas aan het einde van het gesprek, reageert de casemanager voornamelijk op de psychosociale laag. Er is aandacht voor de emoties en de manier waarop de persoon met dementie het leven ervaart en beleeft. De spirituele laag wordt daarbij oppervlakkig aangeraakt. Dit doet de casemanager door begrip uit te spreken voor de angst en onzekerheid die de persoon met dementie ervaart. De casemanager reageert daarbij vanuit het eigen inlevingsvermogen. Daarbij benoemt hij hoe moeilijk de situatie voor de persoon met dementie moet zijn en dat hij bewondering heeft voor de omgang van de persoon met dementie met de situatie. Andere reacties zijn meer relativerend, bijvoorbeeld: “het schrikbeeld dat u heeft, hoeft bij u geen werkelijkheid te worden”.

Deze reacties laten geen ruimte over voor verder gesprek over de angst en onzekerheid die met de onvoorspelbaarheid rondom het ziekteproces. Ook de persoon met dementie kan soms moeilijk nadenken over wat hem of haar in de toekomst te wachten staat.

Terwijl juist het gesprek over wat men ten diepste beweegt (de levensvragen) juist heel waardevolle informatie geeft voor de casemanager om de beslissing van de persoon met dementie te kunnen volgen en te ontdekken waar de prioriteiten voor de zorgverlening liggen.

Beantwoording van de onderzoeksvraag:

“Hoe gaat de casemanager dementie om met de levensvragen van de persoon met beginnende dementie”?

Vanuit de verbinding tussen de praktijkresultaten en de literatuur over spirituele zorg kan geconcludeerd worden dat het ontbreken aan ruimte het gesprek over levensvragen op het diepste niveau, de spirituele laag, belemmert, zowel bij de persoon met dementie als bij de casemanager. Vanuit de wens om het lijden en leven met dementie dragelijk te maken zoekt de casemanager naar een sluitend antwoord op de levensvraag. Daarmee wordt de ruimte voor de persoon met dementie om zich vrij te verhouden tot de emoties, beperkt.

De verlegenheid van de casemanager ligt daarom niet zozeer in het opmerken van de levensvragen maar meer in de omgang met en het opmerken van de spirituele laag in de uitspraken van de persoon met dementie.

Wat 'recht doen aan de levensvraag' betekent voor de rol van de casemanager kan bediscussieert worden. In de zorgstandaard wordt casemanager verantwoordelijk gesteld voor ondersteuning bij levensvragen. Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat tijdsduur, frequentie en complexiteit van de gesprekken belemmerend werken diepgaande ondersteuning te bieden.

Wel zijn er mogelijkheden voor de casemanager om de levensvragen op de spirituele laag te leren signaleren.

Het ondersteunen bij de levensvragen vraagt samenwerking met andere disciplines. Daarbij zijn de geestelijk verzorger of andere disciplines met een primaire focus op spirituele zorg, belangrijke samenwerkingspartners.

Samenvattend zou de omgang met levensvragen door de casemanager zich dan kenmerken door het signaleren van levensvragen en samen met de persoon met dementie en mantelzorger zoeken wie daarbij tot steun kan zijn. Deze rol sluit goed aan bij de functie van de casemanager.

Een eerste verkenning

Deze eerste verkenning geeft inzicht in hoe er door de casemanager wordt omgegaan met levensvragen en waar ruimte is voor verbetering. Vanuit de praktijkresultaten en de verbinding met de literatuur over spirituele zorg blijkt dat om aandacht en betrokkenheid te kunnen tonen bij levensvragen het nodig is dat de casemanager de spirituele laag in de alledaagse uitspraken van de persoon met dementie weet te horen en kan achterhalen. Kortom de 'diepte in luistert'. Omgaan met vragen waar niet direct een antwoord op is kan door te reageren op die spirituele laag. Hiervoor bieden de theorie van spirituele zorg en de benadering van palliatieve zorg (waarbij het gaat om de samenhang tussen het fysieke, psychosociale en spirituele) handvatten. Om deze theorie toe te passen in de praktijk is verder onderzoek en uitwerking nodig. Op basis van deze eerste verkenning worden hiervoor in het volgende hoofdstuk enkele aanbevelingen gedaan.

5 Toepassing en aanbevelingen

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de verbinding gelegd tussen de onderzoeksresultaten en de toepassing in de praktijk. Beschreven wordt hoe de resultaten aansluiten bij de werkwijze van de casemanager, de manier waarop casemanagement wordt georganiseerd en de ontwikkeling van goede zorg voor mensen met dementie. Hieruit volgen enkele aanbevelingen voor het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie. Deze zijn ook relevant voor de casemanager dementie, beleidsmakers en de opleiding Toegepaste Gerontologie. De aanbevelingen sluiten aan op het doel van dit onderzoek, namelijk vermindering van de verlegenheid van de casemanager dementie in het omgaan met levensvragen en werken aan de inbedding van spirituele zorg in de dementiezorg.

5.2 Toepassing van de resultaten

5.2.1 Inbedding van spirituele zorg in de werkwijze van de casemanager dementie

Vanuit de resultaten blijkt dat de casemanager de levensvragen voornamelijk tot de psychosociale laag signaleert en bespreekt. Meestal wordt de spirituele laag niet gehoord of slechts even aangeraakt. De casemanager ervaart niet altijd ruimte om verder door te vragen om ver genoeg de diepte in te luisteren. Ook blijkt uit de resultaten dat de gesprekken te kort zijn en de bezoekfrequentie te laag is om verdere ondersteuning te bieden van de casemanager zou. Een succesvolle toepassing van spirituele zorg zou zijn dat de casemanager, binnen diens tijd en mogelijkheden, bewust en bekwaam gemaakt wordt. Met als doel dat deze leert de spirituele laag te signaleren in de levensvraag. Voor een succesvolle toepassing is het daarnaast ook nodig de samenwerking met andere disciplines (waaronder geestelijke zorg) te verbeteren zodat de casemanager op de hoogte is wie het beste ondersteuning kan bieden en hij kan doorverwijzen. (§4.2)

5.2.2 Bevorderen van de signaleringsfunctie

De vraag is welke competenties de casemanager nodig heeft om in de levensvraag de spirituele laag te horen en af te kunnen stemmen welke ondersteuning nodig is. In 2009 ontwierp Annemieke Kuin in opdracht van de Agora werkgroep Spirituele zorg competenties waar beroepsgroepen over zouden moeten beschikken in de omgang met de spirituele behoeften van cliënten (Kuin, 2009). Deze competenties zijn beschreven voor de beroepsgroep van wie de primaire focus niet gericht is op spirituele zorg, waaronder de beroepsgroep van de verpleegkundige en maatschappelijk werker. Omdat de casemanager meestal vanuit een verpleegkundige of sociale opleidingsachtergrond werkt, sluiten deze beroepscompetenties sluiten goed aan (Verkade et al., 2012).

Vanuit deze competenties blijkt dat het voor succesvolle uitwerking van spirituele zorg nodig is om cyclisch te werken (Kuin, 2009). De cycli zijn in de volgende paragraaf kort beschreven. Daarbij wordt verwezen naar de competenties uit het ontwerp van (Kuin, 2009). De competenties zijn samengevat en toegevoegd als bijlage (Bijlage 1.)

5.2.3 Cyclisch werken



Figuur 2 - Cyclisch proces spirituele zorg

1. Zelfinzicht en grondhouding

De houding van waaruit de casemanager werkt, bepaalt of deze in staat is de spirituele laag te signaleren. De professionele en persoonlijke achtergrond bepalen het perspectief van de casemanager, zo blijkt uit de resultaten. Bewustzijn van het eigen perspectief is nodig om ruimte te creëren voor de levensvragen van de persoon met dementie (Leget, 2008). Uit de resultaten blijkt dat de casemanager reageert op de levensvragen vanuit het eigen inlevingsvermogen. In de literatuur wordt het inlevingsvermogen echter genoemd als een valkuil. Het verplaatsen in de ander maakt dat je denkt vanuit hoe het voor jou zou zijn onder die omstandigheden. De kunst is te redeneren vanuit het standpunt en de levensvisie van de ander, zonder te veronderstellen dat die visie dezelfde is als de eigen visie. (Jorna, 2010; Kuin, 2009). (Competentie 1 & 2)

2. Signaleren

Met betrekking tot het herkennen van de spirituele laag in de levensvragen wordt in de resultaten zichtbaar dat het ingewikkeld is deze te horen (§4.2). Als de casemanager in staat is om door te vragen naar de betekenis van wat de cliënt vertelt, biedt dat ruimte voor de persoon met dementie om zich bewust te worden wat voor hem of haar echt van betekenis is (Kuin, 2009). De casemanager kan, als de diepste aard van de vraag zichtbaar wordt, beter en gericht doorverwijzen. Als het probleem zich in de psychosociale laag bevindt kan een psycholoog begeleiding bieden maar als het probleem in de spirituele laag ligt, past ondersteuning van een geestelijk begeleider beter. Bij signaleren hoort ook het tijdig herkennen van existentiële crises. Onduidelijk is of de casemanager er nu van op de hoogte is waaraan een existentiële crisis te herkennen is. (Competentie 3)

3. Afstemmen en verwijzen

Als de casemanager de behoefte aan ondersteuning bij levensvragen heeft gesignaleerd, moet deze behoefte, voor continuïteit en goede afstemming, worden geregistreerd. Het ligt voor de hand dit te doen aan de hand van het rapportagesysteem waar de casemanager al mee werkt. Om te weten wie het beste ondersteuning kan bieden bij de levensvragen, is het nodig om met alle netwerkpartners af te stemmen wie welke rol met betrekking tot spirituele zorg vervult. In de huidige samenwerking valt op dat de casemanager vooral multidisciplinair samenwerkt met de huisarts, psycholoog en psychiater (§3.4.5)

Voor het samenwerken en verwijzen bij spirituele zorg is het nodig dat de casemanager bekend is met de deskundigheid, levensvisie en levensbeschouwing van de samenwerkingspartners (Kuin, 2009). Naast professionals kunnen dit ook informele partners zijn zoals vrijwilligers en mensen uit het persoonlijke netwerk van de persoon met dementie. Opvallend is dat er niet wordt samengewerkt met disciplines bij wie de primaire focus ligt op spirituele zorg (§3.4.5). Vanuit de literatuur wordt de geestelijk verzorger gezien als de professional met een voortrekkersrol op het gebied van spirituele zorg (Kuin, 2009; Leget et al., 2011; Yilmaz & Gurler, 2014). De casemanager moet op de hoogte zijn met welke geestelijk verzorgers of andere geestelijke leiders van specifieke levensbeschouwelijke stromingen (zoals imam, predikant, humanistisch raadsman) hij kan samenwerken. Hij kan dan de geestelijk verzorger inschakelen voor advies bij eigen vragen en voor de begeleiding van de persoon met dementie (Kuin, 2009). (Competentie 4)

4. Evalueren

Als de casemanager iemand heeft ingeschakeld om begeleiding te bieden bij levensvragen moet hij evalueren of de ondersteuning aansluit bij de behoeften en wensen van de persoon met dementie. Opnieuw geldt dat de grondhouding bepalend is voor een goede evaluatie. De casemanager onderzoekt of de geboden zorg geboden wordt vanuit het perspectief van de ander en niet vanuit het eigen voorstellingsvermogen (Jorna, 2010; Kuin, 2009). (Competentie 5)

De toepassing zoals deze is beschreven in het cyclisch proces, heeft betrekking de inbedding van spirituele zorg in de omgang van de casemanager met levensvragen. Om zorg voor levensvragen een borgen binnen de werkwijze van (een team van) casemanagers, het regionale dementienetwerk of de landelijke dementiezorg is het belangrijk de organisatorische problemen op dit vlak aan de orde te stellen.

5.2.4 Inbedding van zorg voor levensvragen in de organisatie

Zowel uit de literatuur als uit de praktijkervaringen van de casemanagers blijkt dat het huidige politieke beleid rond casemanagement de kwaliteit van de zorg niet ten goede komen (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2013). De onduidelijkheid en voortdurende wijzigingen in de financiering en organisatievoorwaarden maakt dat organisaties die casemanagement aanbieden, afwachtend zijn met het opstellen van een visie, missie en ontwikkeldoelen. Het gebrek aan strategie en verduurzaming van beleid belemmert de organisatie te werken aan deskundigheidsbevordering van casemanagers (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2013) ; I-2). Juist omdat er nog weinig bekendheid is met spirituele zorg, is deskundigheidsbevordering een belangrijke voorwaarde voor de casemanager om recht te doen aan de levensvragen van de persoon met dementie.

5.2.5 Deskundigheidsbevordering

De manier waarop de organisatie de deskundigheid van casemanagers op het gebied van spirituele zorg kan bevorderen, is via scholing, themabijeenkomsten en intervisiebijeenkomsten. Intervisie is een veel gebruikte vorm van 'leren' binnen zorgorganisaties. Ook in de praktijkresultaten worden intervisiegroepen meerdere keren genoemd als de plek waar men dilemma's bespreekt met collega's en andere disciplines. In één van de organisaties uit het onderzoek is een intervisie groep Existentiële Psychiatrie. De intervisiegroep wordt geleid door de pastoraal werker van de organisatie.

Wat betreft scholing kan spirituele zorg ondergebracht worden in het bijscholingsprogramma van de organisatie. Daarnaast zijn er ook externe cursussen en scholingen specifiek gericht op het kwalificeren van casemanagers dementie. In het cursusprogramma van deze onderwijsprogramma's verdient spirituele zorg een vast plek.

Ook in het opleidingsprogramma van de relevante beroepsopleidingen (Verpleegkunde, MWD en Toegepaste Gerontologie) kan spirituele zorg opgenomen worden. Voor de invulling van het scholingsprogramma kan aansluiting gezocht worden bij het trainingsaanbod van het Netwerk Levensvragen en Ouderen van Vilans (Lier van, onbekend). Daarnaast zijn er vanuit de Agora werkgroep Spirituele Zorg verschillende modellen ontwikkeld die helpend zijn in de omgang met levensvragen (Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg, 2012). Het diamantmodel is één van de modellen die de casemanager kan helpen bij het signaleren van levensvragen. (Figuur 1)

5.2.6 Inbedding van spirituele zorg ter bevordering van goede besluitvorming

In het ontwerp (hoofdstuk 2) is kort ingegaan op de ontwikkeling van vroegtijdige zorgplanning. Voor vroegtijdige zorgplanning in de zorg voor mensen met dementie is momenteel veel aandacht (Dillen, Steyaert, & Verschraegen, 2013; Keirse, 2014; Soest-Poortvliet et al., 2013). Uit onderzoek blijkt dat er weinig met de persoon met dementie zelf gesproken wordt over diens wensen over de zorgverlening. Dit kan heel goed in de fase dat men de eigen wensen nog goed kenbaar kan maken (Soest-Poortvliet et al., 2013).

Eerder werd vanuit de resultaten zichtbaar dat de casemanager vanuit het eigen perspectief en door zich in te leven in de situatie van de persoon met dementie, diens levensvragen interpreteert. De persoon met dementie, mantelzorger en andere betrokkenen hebben echter ook hun eigen perspectief op de situatie. De verschillen in perspectief leiden in het bijzonder bij besluitvorming tot onbegrip en dilemma's. De casemanager vindt het lastig om om te gaan met tegenstrijdige belangen en weet niet goed wat de juiste beslissing is in een concrete situatie (§3.5.1). Onder dit morele belangenconflict ligt vaak een spirituele vraag: Hebben mensen in hun leven geleerd om los te laten, hebben ze ooit de leegte aangedurfd? Maar ook: wat willen ze bewaren en vasthouden aan goeds? Om aan de ethische vraag "Hoe doen we in deze situatie recht, wat is het goede om te doen?" - toe te komen, moet eerst de spirituele laag aangeboord te worden (Leget, 2008). Het gesprek over levensvragen vanuit de benadering van spirituele zorg levert waardevolle informatie op over wat echt van betekenis is voor de persoon met dementie. De verbinding tussen spirituele zorg en vroegtijdige zorgplanning lijkt daarom een meerwaarde voor het ontdekken wat men moet doen en laten in de zorgverlening (Dillen et al., 2013; Keirse, 2014).

In aansluiting op de toepassingsmogelijkheden van de resultaten uit dit onderzoek worden in de volgende paragraaf enkele aanbevelingen gedaan. Ze beschrijven wat concreet gedaan kan worden om spirituele zorg in te bedden in de praktijk van de casemanager.

5.3 Aanbevelingen

Op basis van dit kleinschalige onderzoek is verdere kennisontwikkeling nodig over hoe spirituele zorg ingebed kan worden in de zorg voor mensen met dementie. Het belangrijkste doel is dat er in de praktijk recht gedaan wordt aan de levensvragen van de persoon met dementie. De meeste aanbevelingen richten zich daarom op de deskundigheidsbevordering van de casemanager zelf. Daarnaast zijn ook de randvoorwaarden van belang. De casemanager kan op het gebied van kennis en vaardigheden bekwaam zijn maar binnen de organisatie onvoldoende ruimte krijgen om aandacht te hebben voor levensvragen.

5.3.1 Deskundigheidsbevordering

Zelfinzicht en grondhouding ontwikkelen

Het goed kunnen signaleren van en afstemmen en verwijzen bij levensvragen vraagt veel van de casemanager dementie. Een belangrijk resultaat is de invloed van innerlijke ruimte zowel van de persoon met dementie als van de casemanager. Het zich bewust worden van de eigen innerlijke ruimte (zelfinzicht) en aannemen van een goede grondhouding voor het gesprek over levensvragen vormen de eerste aanbeveling. Voor de ontwikkeling hiervan kan aansluiting gezocht worden bij de theorie over spirituele zorg en de hermeneutische en narratieve benadering. Hermeneutiek en narrativiteit is in dit onderzoek nog niet eerder genoemd, beide zijn benaderingswijzen die helpend zijn om het perspectief van de ander te leren duiden. Daarbij gaat de narratieve benaderingswijze uit van het levensverhaal van de cliënt (Gadamer, 2014; Ganzevoort, 1998). Het ontwikkelen van bewustzijn over het eigen perspectief is een doel dat niet op korte termijn gerealiseerd kan worden, het vraagt blijvende reflectie. Het ontwikkelen van zelfinzicht en de goede grondhouding past daarom goed binnen intervisiebijeenkomsten. Hoewel in verschillende interviews genoemd wordt dat er intervisiebijeenkomsten gehouden worden, is het niet duidelijk of deze bijeenkomsten in alle organisaties aangeboden worden. Daarom moet in het onderwijs aan casemanagers via workshops en cursus ook aandacht besteed worden aan zelfinzicht en een goede grondhouding en kan in vaktijdschriften gepubliceerd worden.

Signaleren

Vanuit het ontwikkelen van zelfinzicht en een goede grondhouding ontstaat bewustzijn over de aanwezigheid van de spirituele laag in gesprekken.

In aansluiting daarop kan gewerkt worden aan de ontwikkeling van kennis en vaardigheden voor het leren signaleren van levensvragen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de bestaande theorie over de gelaagdheid van gesprekken, de thema's uit het Ars Moriendi-model en gespreksvaardigheden (Leget, 2008). Belangrijk is om te werken vanuit beroepssituaties zodat de spirituele laag die meestal niet direct zichtbaar is concreet gemaakt kan worden. Ook hier kan de intervisiebijeenkomst een plek zijn om beroepssituaties te bespreken en gevoeligheid te ontwikkelen voor de spirituele betekenislaag. Belangrijk is het aandachtspunt van de expertise van de intervisiebegeleider. De intervisiebegeleider moet bekend zijn met spirituele zorg en de omgang met levensvragen specifiek bij dementie.

Afstemmen

Voor het afstemmen van de spirituele behoeften op de juiste vorm van ondersteuning moet de casemanager goed op de hoogte zijn van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden die er zijn. Dit kan door de inventarisatie van de ervaringen van casemanagers met bestaande initiatieven rond ondersteuning bij levensvragen.

De initiatieven kunnen opgevraagd en verder verspreid worden via een kennisnetwerk zoals het lectoraat of het netwerk levensvragen van Vilans. De bestaande initiatieven kunnen door andere casemanagers gebruikt worden ter inspiratie.

5.3.2 Bevorderen van interdisciplinaire samenwerking

Een tweede aanbeveling richt zich tot het verwijzen door de casemanager naar een zorgverlener wiens expertise primair gericht is op spirituele zorg. Vanuit de resultaten blijkt dat er niet samengewerkt wordt met bijvoorbeeld een geestelijk begeleider of pastoraal werker of humanistisch raadsman. De casemanager moet gestimuleerd en gefaciliteerd worden in de samenwerking met deze zorgverleners. Omdat het specifiek gaat om spirituele zorg voor mensen met dementie moet de casemanager de zorg niet volledig overlaten aan deze zorgverlener maar blijven overleggen en evalueren welke discipline aansluit bij de wensen en behoeften van de persoon met dementie.

Zorgverleners die bekwaam zijn op het gebied van spirituele zorg moeten worden opgenomen in de sociale kaart en beter nog als de casemanager een samenwerkingsrelatie opbouwt met de betreffende zorgverlener. Hiervoor moet de casemanager ook gefaciliteerd worden vanuit de organisatie waar men werkzaam is.

5.3.3 Bevorderen van de randvoorwaarden voor goede spirituele zorg

De organisatie moet het belang van spirituele zorg erkennen en mogelijk maken.

De verspreiding van resultaten moet zich dus niet uitsluitend richten tot de beroepsgroep van de casemanager dementie maar ook tot de dementienetwerken en de management- en bestuursmedewerkers van de organisatie waar de casemanager werkt.

Welke randvoorwaarden precies nodig zijn en waar in de uitvoering van belang is, dient verder te worden onderzocht. Een volgende aanbeveling is het vergroten van de bewustwording onder beleidsmakers dat goede zorg zich richt op alle aspecten van mens-zijn. De spirituele kant hoort hier volledig bij en dit dient gewaarborgd te zijn in de zorgverlening. Aandacht voor de omgeving waarbinnen het beleid tot stand komt is nodig om hiervoor aanknopingspunten te vinden (Gezondheidsraad, 2000). Bij het verspreiden van de kennis moet rekening gehouden worden met de steeds veranderende wet en regelgeving voor casemanagement. De afwachtende houding die dit bij organisaties oproept belemmert de motivatie en urgentie om te investeren in de ontwikkeling van casemanagers, bijvoorbeeld op het gebied van scholing.

Om de meerwaarde van spirituele zorg te benadrukken en over te brengen, kan aansluiting worden gezocht bij kennisnetwerken die bezig zijn met het onderzoeken en uitwerken van de verbinding tussen palliatieve zorg, dementie en vroegtijdige zorgplanning. Onder andere de beroepsvereniging V&VN, waarbij veel casemanagers zijn aangesloten, is bezig met dit thema. Aansluiting bij deze onderzoeken dient er op gericht te zijn dat spirituele zorg wordt meegenomen bij de ontwikkeling van vroegtijdige zorgplanning en in de palliatieve zorg voor mensen met dementie.

5.3.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Wanneer casemanagers getraind zijn in het hebben van aandacht voor levensvragen en gespreksvoering is het interessant om opnieuw door middel van onderzoek, vanuit het perspectief van de persoon met dementie, het effect hiervan op de kwaliteit te evalueren. Hiervoor kan aansluiting gezocht worden bij het trainingsaanbod van het Expertise netwerk Levensvragen. Door daarna te observeren wordt verder inzicht verkregen in de manier waarop spirituele zorg voorzien in de verlegenheid van de casemanager in het omgaan met levensvragen.

Overige thema's die vanuit de resultaten naar voren komen en verder onderzoek verdienen zijn:

- De manier waarop binnen het dementienetwerk interdisciplinair kan worden samengewerkt rond spirituele zorg en levensvragen van de persoon met dementie en mantelzorger.
- De betekenis van het gesprek over levensvragen en spirituele zorg voor vroegtijdige zorgplanning bij dementie.
- De levensvragen van de mantelzorger. Vanuit de verantwoordelijkheid van de casemanager voor de ondersteuning van de mantelzorger verdienen ook de levensvragen van de mantelzorger aandacht en ondersteuning.

Samenwerken in onderzoek

Bij vervolgonderzoek kan door het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie wellicht samenwerking gezocht worden met het lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg (Lectoraat Innoveren in de ouderenzorg,). Dit lectoraat voert momenteel onderzoek uit naar de professionalisering van de interactie tussen casemanagers en mensen met dementie. Daarnaast loopt er vanuit dit lectoraat een onderzoek naar methodisch werken bij dementie. Beide onderzoeken maken deel uit van het onderzoek en ontwikkelprogramma Professionalisering Casemanagement Dementie. Waarbij het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie zich vooral richt op het achterhalen van de waarden van de persoon met dementie zelf en minder op de professional en methodieken. Door samen te werken wordt zowel wat waardevol is voor de persoon met dementie, de professional en methodieken in verder onderzoek belicht.

Toegepaste Gerontologie

De nieuwe beroepsgroep van Toegepast Gerontologen (TG) houdt zich bezig met integrale vraagstukken rond ouder- worden. Het vraagstuk van levensvragen is verbonden met het fysieke en psychosociale aspect van zorg en vraagt samenwerking tussen verschillende disciplines. De verspreiding en toepassing van de resultaten kan daarom alleen succesvol zijn door een integrale benadering. Daarbij is de Toegepast Gerontoloog in staat de verbinding te leggen tussen onderwijs, onderzoek en praktijk. De resultaten van dit onderzoek over spirituele zorg zijn een toevoeging op de verder ontwikkelde aspecten van fysieke en psychosociale zorg. Aanbeveling voor de Toegepast Gerontoloog is het aspect van spirituele zorg mee te nemen bij de ontwikkeling van zorg- en dienstverlening, in het bijzonder voor mensen met dementie. Door rekening te houden met alle aspecten van mens-zijn kan binnen de Toegepaste Gerontologie gewerkt worden aan goede en betekenisvolle zorg voor mensen met dementie.

Een tweede aanbeveling betreft het zelfinzicht van de Toegepast Gerontoloog. Zorg- en dienstverlening is per definitie waarden-geladen. Het eigen perspectief van de professional op thema's als kwetsbaarheid, afhankelijkheid, ziekte en dood spelen een belangrijke rol in de in de vormgeving en ontwikkeling van de zorg- en dienstverlening. In het opmerken van de wens van de oudere en in het samenwerken met andere disciplines is zicht op het eigen perspectief (kader) onmisbaar om op een 'goede' (rechtvaardige) manier met vraagstukken rond ouder- worden om te gaan. Advies voor de opleiding is actief vorm te geven aan het ontwikkelen van zelfinzicht bij studenten TG vanuit bijvoorbeeld de hermeneutische en narratieve benadering (Gadamer, 2014).

6 Plan verspreiding van resultaten

In dit hoofdstuk is het plan voor de verspreiding van de resultaten beschreven. Allereerst is beschreven welke resultaten verspreid worden en wat het doel is. Daarna wordt ingegaan op de doelgroepen waar de resultaten verspreid worden en op welke manier. In het plan is aansluiting gezocht bij bestaande kennisnetwerken en onderzoeken. Hiervan zijn de contactgegevens opgenomen in Bijlage 2.

6.1 Achtergrond thema

Spirituele zorg voorziet in ondersteuning bij de levensvragen van de persoon met dementie. Uit dit onderzoek is gebleken dat in de omgang van de casemanager dementie met levensvragen ruimte is voor verbetering. Vanuit de context en complexiteit van het werk is het niet realistisch de casemanager verantwoordelijk te stellen voor de volledige ondersteuning bij levensvragen. Echter kan de casemanager wel een belangrijke rol vervullen in het signaleren van en afstemmen en doorverwijzen bij levensvragen. Daarbij zijn zelfinzicht en een goede grondhouding essentieel en is interdisciplinaire samenwerking nodig. Om een eerste stap te zetten richting de inbedding van spirituele zorg in de werkwijze van de casemanager en organisatie waar de casemanager werkt is een plan van verspreiding opgesteld.

6.2 Doel van verspreiding

Het doel is met de resultaten de doelgroepen in de eerste plaats te informeren. Zodat zij zich bewust worden van de spirituele laag in gesprekken en de manier waarop spirituele zorg kan voorzien in de behoefte aan ondersteuning bij levensvragen van de persoon met dementie. Door de resultaten te verspreiden bij doelgroepen die zich richten op de deskundigheidsbevordering van zorgverleners wordt op de lange termijn ingezet ook de houding en gedrag te veranderen. Omdat dit onderzoek een eerste verkenning is van de omgang van casemanagers met levensvragen bij dementie, is het doel van verspreiding daarnaast kennisnetwerken te informeren en motiveren verder onderzoek te doen naar spirituele zorg voor thuiswonende mensen met dementie.

In het plan voor verspreiding is rekening gehouden met het onzekere klimaat waar organisaties bij de ontwikkeling van casemanagement mee te maken. Daarnaast kan de casemanager als gevolg hiervan een hoge werkdruk ervaren en daarom de prioriteit leggen bij de concretere zaken. Dit heeft als risico dat de aandacht verschuift naar de praktische regelzaken en de spirituele behoeften niet herkend en gezien worden. Met deze weerstanden is rekening gehouden door aansluiting te zoeken bij bestaande onderzoeken en structuren. Daarnaast wordt het signaleren van levensvragen niet gezien als een losse (extra) activiteit. Het doel is met de kennis uit de resultaten verdieping aan te brengen in de bestaande werkwijze van de casemanager.

6.3 Verspreiding onder doelgroepen

6.3.1 Casemanager dementie

Verspreiding van de resultaten onder de casemanagers vindt plaats door het versturen van een samenvatting van de resultaten, conclusie en aanbevelingen. In het kort wordt ingegaan hoe de casemanager het Ars Moriendi-model kan gebruiken als een luisterraster voor het signaleren van levensvragen. Ook worden de resultaten verder verspreid onder casemanagers en andere zorgprofessionals via een artikel in de nieuwsbrief van de beroepsvereniging V&VN, het kennisplein Zorg voor beter en het Expertise netwerk Levensvragen en Ouderen.

Daarnaast worden de resultaten gepresenteerd tijdens een bijeenkomst van de intervisiegroep existentiële psychiatrie van zorgorganisatie Dimence. Daarbij zijn casemanagers dementie een psycholoog, psychiater en pastoraal werker bij aanwezig.

6.3.2 Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie

De kenniskringleden van het lectoraat worden op de hoogte gebracht van de resultaten via een presentatie tijdens het kenniskringoverleg. Daarbij wordt ingegaan op de aanbevelingen voor verder onderzoek en de manier waarop het lectoraat de resultaten verder kan verspreiden. Daarbij is aansluiting gezocht bij de doelstelling van het lectoraat om de praktijk en het onderwijs te voeden met inzichten en visies doormiddel van publicaties, expertmeetings, afstudeeropdrachten, workshops en gastcolleges. Daarnaast wordt ook het onderzoeksverslag naar de kenniskring leden opgestuurd.

6.3.3 (Zorg)organisaties

De casemanager is afhankelijk van goede randvoorwaarden die vanuit de organisatie geboden kunnen worden voor het leveren van spirituele zorg. Belangrijk aandachtspunt voor organisaties is het investeren in deskundigheidsbevordering van casemanagers en interdisciplinaire samenwerking in het dementie netwerk. Het is echter lastig de organisaties gericht over deze aanbevelingen te bereiken. Het alleen schriftelijk verspreiden van de resultaten in deze organisaties is waarschijnlijk niet voldoende om te werken aan goede randvoorwaarden voor casemanagement. Daarom wordt in de eerste plaats ingezet op het informeren van casemanagers zelf en onderbrengen van spirituele zorg in de onderwijsprogramma's. Mogelijk kan door vervolgonderzoek het belang van deskundigheidsbevordering verder onder de aandacht gebracht worden van deze organisaties.

6.3.4 Onderwijs

In de onderwijsprogramma's die zich richten op (toekomstig) casemanagers kunnen de inzichten over spirituele zorg opgenomen worden. De aanbevelingen rond het ontwikkelen van zelfinzicht, een grondhouding en de vaardigheid om levensvragen te kunnen signaleren van de casemanager worden schriftelijk verstuurd naar de opleidingen en cursussen casemanagement (zie bijlage 2. Kennisnetwerken). Daarnaast wordt contact gezocht met het V&VN netwerk over de resultaten om te kijken hoe deze kunnen aansluiten op het onderwijsprogramma van de V&VN academie.

Daarnaast wordt met Carolien van Leussen en Jan Jukema contact gezocht om de resultaten mondeling toe te lichten en te kijken wat de betekenis is van de resultaten voor het onderwijsprogramma van de beroepsopleidingen Toegepaste Gerontologie, Verpleegkunde en de minoren Ouderen & Samenleving en Zingeving voor professionals. Met name voor de opleiding Toegepaste Gerontologie waarin integraal samenwerken en dienst verlenen centraal staat kunnen de resultaten rond zelfinzicht en de grondhouding. Daarbij kunnen de hermeneutische en narratieve benadering veel toevoegen aan het zelfinzicht en de vaardigheid de perspectieven van verschillende betrokkenen te achterhalen.

6.3.5 Onderzoek

De aanbevelingen voor verder onderzoek worden mondeling besproken met de kenniskringleden van het Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie. Daarnaast wordt een samenvatting van de resultaten en aanbeveling voor verder onderzoek schriftelijk gestuurd naar de lectoren van het Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg van de Hogeschool Windesheim en Zingeving van de Gereformeerde Hogeschool.

7 Referenties

- Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg. (2012). Verslagen werkconferenties en materialen spirituele zorg. Retrieved maart 28, 2014, Retrieved from <http://www.palliatief.nl/Themas/Ethiekenspirituelezorg/Verslagenenmaterialen.aspx>
- Audenhove, v. C., Spruytte, N., Detroyer, E., Coster, d. I., Declercq, A., Ylieff, M., Misotten, P. (2009). De zorg voor personen met dementie: Perspectieven en uitdagingen. (pp. 19-21-21-30, 121-122). Brussel: Koning Boudewijnstichting.
- Baarda, D. B., Fischer, T., de Goede, M., Peters, V., & Julsing, M. (2005). *Ethische aanvaardbaarheid van het onderzoek*. Basisboek kwalitatief onderzoek. (2nd ed., pp. 31-33). Groningen: Noordhoff B.V.
- Begemann, C. (2013). Kwaliteit van zorg is aandacht voor levensvragen. *Geron*, 4, 23-25.
- Boer, M. E., Dröes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J. A., & Hertogh, C. M. P. M. (2010). Beleving van dementie en het gevreesde lijden. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 5, 194-203.
- Cuijpers, M., Kruijswijk, W., & Lier, v. W. (2012). *Momenten van zin : Essay over zingeving en mantelzorg*. Utrecht: expertisecentrum mantelzorg.
- Dillen, L., Steyaert, J., & Verschraegen, J. (2013). Vroegtijdige zorgplanning garantie op kwaliteitsvol ouder worden? *Pastorale Perspectieven*, 4, 5-10.
- Ettema, E., van de Geer, J., Koningswoud, J., van Leeuwen, R., Leget, C., Lieveerse, P., & Wulp, M. (2010). *Spirituele zorg, verbindende schakel in de palliatieve zorg*. (visiedocument). Bunnik: Agora ethiek en spirituele zorg.
- Gadamer, H. G. (2014). De hermeneutische cirkel en het probleem van de vooroordelen. *Waarheid en methode, hoofdlijnen van een filosofische hermeneutiek* [Wahrheit und Methode] (M. Wildschut Trans.). (pp. 255-265). Nijmegen: Vantilt.
- Ganzevoort, R. R. (1998). Introductie op een narratief perspectief. *De praxis als verhaal. praktische theologie en narrativiteit*. (pp. 7-27). Kampen: Kok.
- Gezondheidsraad. (2000). *Van implementeren naar leren; het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap in de gezondheidszorg*. (No. 2000/18). Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gorp, v. B., & Vercruysse, T. (2011). *Framing en reframing: Anders communiceren over dementie*. (pp. 17-29-34-35). Brussel: Koning Boudewijnstichting.

- Have, t. H., Meulen, t. R., & Leeuwen, E. (2006). Doelen van gezondheidszorg. *Medische ethiek* (2nd ed., pp. 115-128). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Heerink, M., Pinkster, S., & Bratti-van der Werf, M. (2009). Verwerking van kwalitatieve gegevens. *Onderzoek in zorg en welzijn, een praktische inleiding* (pp. 120-124). Amsterdam: Pearson education.
- Holloway, M. (2011). *Spiritual care at the end of life: A systematic review of the literature*. Department of Health, UK.
- Inspectie voor de gezondheidszorg. (2013). *Organisatie netwerkzorg thuiswonende mensen met dementie veelbelovend, onderdelen zorg nog risicovol*. (Onderzoek). Utrecht: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Jochemse, H., & Leeuwen, v. E. (2005). Levensbeschouwing en spiritualiteit in wetenschappelijk onderzoek en zorgpraktijk. *Zinervaring in de zorg, over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg*. (pp. 77-79). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Jorna, T. (2010). Gedeelde zorg. humanistische levensbeschouwelijke zorg. *Pastorale Perspectieven*, 146, 24-33.
- Keirse, M. (2014). Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. *Counselling Magazine*, 1, 22-28.
- Kuin, A. (2009). *Competenties voor het bieden van spirituele zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten*. Retrieved mei 2, 2014, Retrieved from http://www.palliatief.nl/Portals/31/agora%20publicaties/2009_maart_Rapport_Competenties_spirituele_zorg.pdf
- Kunneman, H. (2013, mei 18). Human [video file], *Normatieve professionalisering*. Retrieved from <http://www.youtube.com/watch?v=5wbHuG8NXuw;>
- Lange de, R., Schuman, H., & Montesano Montessori, N. (2011). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals* (5th ed., pp. 66-69-205-211). Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Lectoraat Innoveren in de ouderenzorg.Onderzoeksthema's. Retrieved april 22, 2014 Retrieved from <http://www.windesheim.nl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/innoveren-in-de-ouderenzorg/>
- Leget, C. (2008). *Van levenskunst tot stervenskunst, over spiritualiteit in de palliatieve* (1st ed., pp. 45-69,153-163,179-187). Tiel: Lannoo.
- Leget, C., Rhebergen, A., & Wulp, M. (2011). *Position paper spirituele zorg in de palliatieve zorg*. Palliatief: Agora werkgroep.

- Leget, C., Staps, T., Geer, v. d. J., Mur-Arnolodi, C., Wulp, M., & Jochemsen, H. (2010). *Richtlijn spirituele zorg, landelijke richtlijn 1.0*. Vereniging integrale kankercentra.
- Lensvelt-Mulders, G., & Alma, H. (red.) (2012). *Waardevolle wetenschap, zingeving en humanisering in het wetenschappelijk onderwijs*. (pp. 121-133-159-165). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Lier van, W. (onbekend). Trainingswinkel: Expertisenetwerk levensvragen en ouderen. Retrieved april 25, 2014, Retrieved from <http://www.netwerklevensvragen.nl/en/-Evenementen>
- Mak, S., Mahler, M., & Brouwer, C. (2013). *Palliatieve zorg bij dementie: Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg*. Utrecht: Vilans.
- Maso, I., & Smaling, A. (2004). Methodologische kwaliteit. *Kwalitatief onderzoek: Praktijk en theorie* (2e ed., pp. 68-79). Amsterdam: Boom.
- Mat, J. (2013, 11-11-2013). Nederland doet het goed met zorg voor dementen. *NRC*
- Meerveld, J., & Mahler, M. (2013). *Zorgstandaard dementie*. (Richtlijn). Alzheimer Nederland & Vilans.
- Meerveld, J., Schumacher, J., Krijger, E., Bai, R., & Nies, H. (2004). *Landelijk dementieprogramma*. Almere: PlantijnCasparie.
- Meijer, H. (2013, 29 november 2013). *Dokter leert de diepte in luisteren*. *Nederlands Dagblad*
- Netwerk casemanagers dementie. (personal communication januari 20, 2014). Forumbijeenkomst palliatieve zorg en dementie. Utrecht. The results: <http://www.casemanagersdementie.venvn.nl/LinkClick.aspx?fileticket=QUzgXY0Uq34%3D>
- Peeters, J. M., de Lange, J., van Asch, I., Spreeuwenberg, P., Pot, A. M., & Francke, A. L. (2012). *Landelijke evaluatie van casemanagement dementie*. Trimbos instituut & Nivel.
- Philipsen, H., & Vernooij-Dassen, M. (2007). Kwalitatief onderzoek : Nuttig, onmisbaar en uitdagend. In P. L. B. J. Lucassen, & T. C. olde Hartman (Eds.), *Kwalitatief onderzoek, praktische methoden voor de medische praktijk* (1st ed., pp. 7-11). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Quinn Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation Method*. (pp. 512). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *The handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

- Soest-Poortvliet, v. M., Steen, v. d. J., Vet, d. H., Onwuteaka-Philipsen, B., Deliens, L., & Hertogh, C. (2013). *Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie*. Amsterdam: VUmc.
- Steen, v. d. J. (2013). *EMGO, insitute of health and care research, onderzoek dementie en palliatieve zorg in circa 35 europese landen*. Unpublished manuscript. Retrieved 18 november 2013, Retrieved from <http://www.emgo.nl/research/quality-of-care/research-projects/1387/euroimpact/background/> <http://euro-impact.eu/>
- Stoneberg, J. N., & von Gunten, C. F. (2006). Assessment of palliative care needs. *Anesthesiology Clinics of North America*, 24, 1-17.
- Tweede Kamer. (2013). *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: Naar een waardevolle toekomst*. (No. Kamerstuk 25-4- 13).
- Vaart, v. d. W., Oudenaarden, v. R., Weijers, C., & Egmond, v. M. (2013). *Een exploratie van 'inhoud en methoden' voor een kwaliteits-standaard 'omgaan met levensvragen in de langdurende zorg voor ouderen' eerste onderzoeksfase*. (Unpublished Praktijkcentrum zingeving & professie, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707-717.
- Verdult, R. (2014). De fases van ik beleving. Retrieved, maart 12 2013, Retrieved from <http://www.btsg.nl/infobulletin/differentiatie-ik-beleving.html>
- Verkade, P., Kuijpers, T., Wees, v. C., Mieremet, W., & Lenselink, J. (2012). *Expertisegebied casemanagement dementie*. (Beroepsprofiel). Hilversum: V&VN.
- Vermeiren, H. (2013). Dementie, het blikveld verruimd. *Psychiatrie En Verpleging*, 80-81.
- Vilans. (2012, 18 november 2013). Mensen lopen niet met levensvragen te koop. Retrieved januari 11, 2014, Retrieved from <http://www.netwerklevensvragen.nl/enl/Wat-zijn-levensvragen-Interviews/Ziekte-zet-patienten-stil-bij-hun-fundament.html>
- Vilans. (onbekend). *Overzicht ketennetwerken dementie in nederland*. Retrieved december 22, 2013, Retrieved from <http://www.vilans.nl/?id=18422>
- Wind, A., Vernooij-Dassen, M., & Gussekloo, J. (2003). Het vroegtijdig stellen van de diagnose: Gewoon vergeetachtig of dement? ongerustheid van de patiënt. *Huisarts en Wetenschap*, 46, 130-132.
- World Health Organization. (2002). Definitie palliatieve zorg. Retrieved oktober, 15, 2013, Retrieved from http://www.palliatievezorg.nl/page_867.html

Yilmaz, M., & Gurler, H. (2014). The efficacy of integrating spirituality into undergraduate nursing curricula. *Nursing Ethics*, doi:10.1177/0969733014521096

8 Bijlagen

1. Competenties Spirituele zorg
2. Overzicht kennisnetwerken

Bijlage 1. Competenties Spirituele zorg

Toegepast op de praktijk van de casemanager dementie

Competentie 1 – Zelfinzicht

De casemanager is zich bewust van de eigen waarden, overtuigingen en gevoelens.

Competentie 2 - Grondhouding

De casemanager kan op een betrokken wijze open staan voor cliënten met verschillende levensvisies, zodat zij en hun naasten zich gezien voelen en de ruimte ervaren gedachten en gevoelens met betrekking tot hun spiritualiteit te uiten (Kuin, 2009; Leget, 2008).

Competentie 3 – Signaleren

De casemanager kan de levensvragen en behoeften aan ondersteuning van de persoon met dementie signaleren door de waarden, levensbeschouwing en gebruiken te inventariseren.

Daarnaast is de casemanager zich bewust van de wisselwerking tussen het spirituele welzijn en lichamelijk en psychosociale welzijn (Kuin, 2009; Leget, 2008; Leget, Staps, van de Geer et al., 2010).

Als de confrontatie met de dementie existentiële crisis veroorzaakt moet de casemanager dat kunnen herkennen. De casemanager moet daarvoor op de hoogte zijn van wat existentiële crisis is en aan welke signalen je het kunt herkennen (Kuin, 2009; Leget et al., 2010)

Competentie 4 – Afstemmen en verwijzen

De casemanager overlegt in samenspraak met de persoon met dementie, naasten en andere disciplines om de spirituele zorg af te stemmen, zodat deze is gewaarborgd en aansluit bij de behoeften van de persoon met dementie en diens naasten (Kuin, 2009).

Om de zorg goed af te stemmen is de casemanager bekend met de deskundigheid, levensvisie en levensbeschouwing van de verschillende disciplines (Kuin, 2009).

Competentie 5 – Evalueren

De casemanager evalueert structureel of de spirituele zorg nog aansluit bij de behoeften en wensen van de persoon met dementie. Daarbij redeneert de casemanager vanuit het standpunt of de levensvisie van de persoon met dementie, zonder te veronderstellen dat die hetzelfde perspectief heeft als de casemanager zelf (Kuin, 2009).

Bijlage 2. Overzicht kennisnetwerken

waar voor de verspreiding van de resultaten aansluiting bij gezocht kan worden.

Lijst van bestaande kennisnetwerken en contacten waar voor de verspreiding aansluiting bij gezocht kan worden gezocht :

Onderwijs	
- Cursus en opleiding casemanagement dementie	http://www.casemanagersdementie.venvn.nl/Opleiding.aspx
- V&VN academie	http://academie.venvn.nl/Home.aspx
- Post-hbo ouderenpastoraat, Chr. Hogeschool Ede.	http://www.che.nl/professionals-en-bedrijven/theologie/ouderenpastoraat
- Beroepsopleidingen van de Hogeschool Windesheim	- Toegepaste Gerontologie - Verpleegkunde - Maatschappelijk werk en dienstverlening
- Trainingsaanbod Expertise netwerk Levensvragen	http://www.netwerklevensvragen.nl/en/-Evenementen
Onderzoek	
- Lecoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en communicatie, Hogeschool Windesheim	- Dementie en dan?!
- Lectoraat Innoveren in de Ouderenzorg, Hogeschool Windesheim	- Programma professionalisering Casemanagement Dementie
- Lectoraat Zorg en zingeving, Gereformeerde Hogeschool	http://www.gh.nl/onderzoek/Lectoraat%20Zorg%20en%20Zingeving.aspx
Op de hoogte blijven van actuele ontwikkelingen / onderzoek :	
Agora werkgroep ethiek en spirituele zorg	http://www.palliatief.nl/Themas/Ethiekenspirituelezorg.aspx
Vroegtijdige zorgplanning	http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoek.php?id=115
Palliatieve zorg en dementie	http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoeksrubriek.php?id=41
Kwaliteitsstandaard Levensvragen en ouderen (Vilans)	http://www.netwerklevensvragen.nl/Site_LV/docs/pdf/Kwaliteitsstandaard%20Levensvragen%20voor%20Consultatie,%20feb%202014.pdf