

Ervaringen met zorg en welzijn door mensen met dementie: ook zij hebben een stem.

Een studie naar bruikbare werkvormen om de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn bij bewoners binnen kleinschalige woonvoorzieningen van Dagelijks Leven te achterhalen.



Lucinda Harryana (2358034)

In opdracht van Han Schellekens, Dagelijks Leven

Ervaringen met zorg en welzijn door mensen met dementie: ook zij hebben een stem.

Een studie naar bruikbare werkvormen om de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn bij bewoners binnen kleinschalige woonvoorzieningen van Dagelijks Leven te achterhalen.

Onderwijsinstelling	Fontys Hogescholen HRM en Psychologie Emmasingel 28 5611 AZ Eindhoven
Opdrachtgever	Han Schellekens Dagelijks Leven Stationsstraat 122 7311 MJ Apeldoorn
Praktijkbegeleider	Lisette Zwerts
Procesbegeleider	Suzanne Sterk
Eerste assessor	Tanja Stöver
Auteur	Lucinda Harryana
Publicatiedatum	5 juni 2017

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Ervaringen met zorg en welzijn door mensen met dementie: ook zij hebben een stem.' Binnen dit onderzoek ben ik op zoek gegaan naar eigen ontwikkelde werkvormen die bruikbaar zijn om ervaringen met betrekking tot kwaliteit van zorg en welzijn te achterhalen bij mensen met dementie. De zoektocht naar bruikbare werkvormen is uitgevoerd bij één van de locaties van Dagelijks Leven: het Beemdhuis in Breda.

Deze scriptie heb ik geschreven in mijn afstudeerperiode voor de opleiding Toegepaste psychologie aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven. Dit onderzoek is gestart in opdracht van Han Schellekens, oprichter van zorgorganisatie Dagelijks Leven. Onderzoek heeft plaatsgevonden binnen een tijdsbestek van februari 2017 tot en met juni 2017.

Het onderzoek dat ik heb uitgevoerd was geen makkelijke opgave. Op voor mij geheel nieuwe wijze heb ik dit onderzoek uitgevoerd, namelijk met behulp van ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek. Bij dezen wil ik Lisette Zwerts als praktijkbegeleider bedanken voor het vertrouwen dat zij continu in mij heeft gehad. Dit heeft mij de steun gegeven die ik nodig had. Ook wil ik mijn procesbegeleider Suzanne Sterk bedanken. Bij beiden kon ik terecht voor vragen en dat heeft ervoor gezorgd dat ik mijn onderzoek heb kunnen voortzetten. Ook wil ik alle bewoners van het Beemdhuis bedanken die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Tevens wil ik de locatiemanager van het Beemdhuis, Marsha de Bodt, bedanken voor de gastvrijheid. Tot slot activiteitenbegeleider Henny en verpleegkundige Mieke: bedankt voor de fijne samenwerking en de tijd die jullie voor mij hadden om te evalueren.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Lucinda Harryana

Breda, juni 2017

Samenvatting

Tot op heden wordt een kwaliteitsbeoordeling van zorg en welzijn binnen een verpleeghuis vóór mensen met dementie gegeven, in plaats van dóór mensen met dementie. De vraag is wiens beleving aan het licht komt wanneer niet aan mensen met dementie zélf gevraagd wordt wat zij van de kwaliteit van zorg en welzijn vinden.

Het doel van dit onderzoek is om het mogelijk te kunnen maken dat mensen met dementie zélf kunnen aangeven hoe zij de kwaliteit van zorg en welzijn ervaren binnen een kleinschalige woonvoorziening waarin zij wonen. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: 'Welke ontwikkelde werkvormen zijn bruikbaar om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen?'

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is ten eerste gekeken aan welke voorwaarden een werkvorm dient te voldoen om bruikbaar te zijn. Bij eenzelfde groep deelnemers is vier keer een werkvorm getest op bruikbaarheid. Daarnaast is bekeken hoe consistent deelnemers zijn in het geven van antwoorden. Ook is bekeken bij welke fase van dementie het afnemen van een werkvorm mogelijk is.

Uit het testen van werkvormen blijkt dat mensen met dementie in staat zijn om mondeling een eigen mening aan te duiden. Pictogrammen blijken duidelijke visuele beelden in combinatie met tekstuele ondersteuning. Deelnemers met een indicatie binnen de eerste of tweede fase van dementie zijn in staat om dezelfde antwoorden te geven bij elke afname van een werkvorm.

Op basis hiervan wordt aanbevolen om de ontwikkelde werkvorm 'Picto-talk' in te zetten bij mensen met dementie. De werkvorm wordt aangeboden als spelmateriaal en is tevens online te gebruiken. Dit onderzoek legt een basis voor het ontwikkelen van een methodiek waarbij mensen met dementie een eigen kwaliteitsbeoordeling over de kwaliteit van zorg en welzijn binnen kleinschalige woonvoorzieningen kunnen geven. Vervolgonderzoek is nodig om de inhoud van gestelde vragen binnen de werkvorm te testen.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	6
2. Theoretisch kader	9
2.1 Met welke factoren dient men bij het ziektebeeld van dementie rekening te houden?	10
2.2 Hoe kan men communicatie met mensen met dementie versterken?	12
2.3 Aan welke randvoorwaarden dient een werkvorm te voldoen?	13
2.4 Welke bestaande instrumenten kunnen helpen bij de ontwikkeling van werkvormen?	14
3. Methode	17
4. Resultaten	21
5. Conclusie en discussie	27
Literatuurlijst	30
Bijlage 1: Meetinstrumenten	33
Bijlage 2: Analyseplan	36
Bijlage 3: Ethische aspecten	43

1. Inleiding

Volgens Alzheimer Nederland (2015) hebben ruim 270.000 mensen in Nederland de ziekte dementie. Verpleeghuizen en woonvoorzieningen zullen voor mensen met dementie hard nodig zijn, omdat vergrijzing in Nederland een snelle stijging zal gaan doormaken. De kans dat een persoon de ziekte van dementie krijgt is namelijk één op vijf (Alzheimer Nederland, 2015). Naar verwachting zal het aantal mensen met dementie stijgen tot meer dan een half miljoen in 2040. Van de ruim 270.000 mensen met dementie in Nederland wonen er ongeveer 70.000 mensen met dementie in een verpleeghuis of verzorgingssetting (Alzheimer Nederland, 2015).

Binnen de zorg voor mensen met dementie openen steeds meer kleinschalige woonvoorzieningen. In een kleinschalige woonvoorziening probeert men een huiselijke en herkenbare omgeving te creëren (Willemse, Wessel & Pot, 2011). Een kleinschalige woonvoorziening ontstaat onder andere wanneer het aanbod van zorg wordt bepaald door behoeften en wensen die bij bewoners spelen (Verbeek & Rossum, 2011). Daarnaast dient een bewoner binnen een kleinschalige woonvoorziening de regie te behouden over eigen dagelijkse bezigheden (Willemse et al., 2011). Dagelijks Leven is één van de woonzorglocaties die kleinschalige woonvoorzieningen opzet voor mensen met dementie. Tot op heden zijn er zo'n 20 kleinschalige woonvoorzieningen vanuit Dagelijks Leven geopend. Naar schatting zullen in de toekomst in totaal 75 woonzorglocaties van Dagelijks Leven openen. De organisatie streeft er naar eigen zeggen naar om een veilige, vertrouwde en sociale plek te waarborgen waarbij de kwaliteit van zorg voorop staat (<http://www.dagelijks-leven.nl>). De vraag is wat kwaliteit van zorg inhoudt.

Oularoiu en van den Heuvel (z.j.) geven de volgende definitie voor kwaliteit van zorg: 'steeds beter voldoen aan de noden en wensen van de patiënt'. De zojuist beschreven omschrijving stelt een bewoner centraal. Door aan behoeften en wensen van bewoners in langdurige zorg te voldoen, door te luisteren naar de bewoner en door de bewoner ruimte te bieden, wordt voldaan aan het bieden van zorg op maat. Ook binnen de woonvoorzieningen van Dagelijks Leven bestaat de visie om bewoners centraal te stellen, zodanig dat zij tot op zekere hoogte zelf kunnen bepalen waar eigen wensen en behoeften liggen, aldus de opdrachtgever (H. Schellekens, persoonlijke communicatie, 21 maart 2017). Het is van belang dat men de kwaliteit van zorg binnen woonvoorzieningen waarborgt. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verplicht alle zorgorganisaties om tweejaarlijks de kwaliteit van zorg te meten, opdat bewoners keuzes en behoeften kunnen delen en de kwaliteit van zorg beoordeeld wordt (<http://www.rijksoverheid.nl>).

Normaliter wordt een kwaliteitsbeoordeling gedaan door zorgmedewerkers, mantelzorgers en de persoon zelf. Volgens meerdere onderzoeken (Sheehan, 2012; Gräske, Fischer, Kuhmley & Ostermann, 2012; Murphy, Gray en Cox, 2012) is het moeilijk om mensen met dementie te bevragen over eigen ervaringen en meningen. Daarom wordt tot op heden de kwaliteit van zorg en welzijn binnen Dagelijks Leven beoordeeld door familie van bewoners die onder andere worden bevroegd over de ervaringen van de cliënt. De kwaliteit van zorg en welzijn wordt bekeken aan de hand van vragenlijsten die door familie van bewoners worden ingevuld. De vraag is wiens beleving aan het licht komt. Een CQ-meting is een voorbeeld van een vragenlijst die kan worden ingezet om de ervaringen

van de kwaliteit van zorg te meten (Delnoij & Hendriks, 2008). Het is een standaard voor het meten van ervaringen in de gezondheidszorg.

Sinds 2014 is het volgens de opdrachtgever niet meer verplicht om een CQ-meting af te nemen, maar is het vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Sport en Welzijn ook toegestaan om eigen vragenlijsten te ontwikkelen om de kwaliteit van zorg te meten. Binnen reguliere zorgorganisaties wordt wonen en zorg binnen de eigen organisatie aangeboden. Omdat bij Dagelijks Leven enkel wonen en een klein gedeelte van zorg aangeboden wordt en het overige vanuit externe partijen naar binnen gehaald wordt, beschikt men over een eigen (nog nader te ontwikkelen) vragenlijst die gebruikt dient te worden om de kwaliteit van zorg binnen eigen locaties te achterhalen. Dagelijks Leven hanteert de volgende zorginhoudelijke indicatoren om de kwaliteit van zorg te meten: het functioneren van de bewoner, medicatie en veiligheid, mentale functies en beleving, contact tussen medewerkers en bewoner, sociaal maatschappelijke participatie, contact en communicatie met familie en vrienden, thuis voelen en tot slot volgt een algemeen gedeelte waarin tips, complimenten en eventuele aanbevelingen kunnen worden aangegeven. Aan de hand van de zojuist genoemde indicatoren wordt duidelijk dat Dagelijks Leven ook de kwaliteit van welzijn belangrijk acht. In het Van Dale woordenboek (2017) wordt het begrip welzijn beschreven als een toestand waarbij een persoon zich op zowel lichamelijk, geestelijk als sociaal vlak goed voelt.

De mogelijkheid bestaat dat er een discrepantie te vinden is tussen de manier waarop bewoners, mantelzorgers en zorgmedewerkers de kwaliteit van zorg en welzijn beoordelen (Dröes et al., 2006). Uit onderzoek naar de kwaliteit van leven van Moyle, Murfield, Griffiths en Venturato (2011) en van Ready en Ott (2008) bleek dat mensen met dementie zélf hoger scoorden op bevindingen dan mantelzorgers en zorgmedewerkers. Dat maakt het belangrijk om vanuit beide perspectieven informatie binnen te halen. Daarnaast is het door Ready en Ott (2008) bewezen dat de validiteit groter wordt wanneer zowel verwanten als mensen met dementie zelf bevraagd worden over een onderwerp. De opdrachtgever van Dagelijks Leven vindt het belangrijk dat de eigen dienstverlening aansluit op datgene wat een bewoner wenst. Wanneer een juiste kwaliteitsbeoordeling vanuit het cliëntperspectief mogelijk is, kan Dagelijks Leven zich richten op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en welzijn (H. Schellekens, persoonlijke communicatie, 21 maart 2017.) De opdrachtgever zou binnen Dagelijks Leven graag zien dat mensen met dementie zélf kunnen aangeven hoe men de kwaliteit van zorg ervaart binnen een kleinschalige woonvoorziening waarin men woont, in plaats van enkel verwanten te vragen naar ervaringen. Met behulp van een instrument die de kwaliteit van zorg en welzijn achterhaalt, kan er bekeken worden of de dienstverlening van Dagelijks Leven al dan niet aansluit op de vragen en wensen van bewoners.

Binnen dit onderzoek is er gezocht naar een ontwerp van werkvormen die inzetbaar zijn bij mensen met dementie, waarbij bekeken is of een werkvorm ervoor kan zorgen dat mensen met dementie ervaringen over de geleverde zorg en het ervaren welzijn kunnen benoemen of duiden. Werkvormen zijn bij bewoners van Dagelijks Leven getest op bruikbaarheid. Vanuit de bruikbare werkvormen is het de bedoeling dat een basis wordt gelegd voor het ontwikkelen van een methodiek waarbij mensen met dementie een eigen kwaliteitsbeoordeling over de kwaliteit van zorg en welzijn binnen kleinschalige

woonvoorzieningen kunnen geven. De adviesbehoefte luidt als volgt: 'Hoe kan men mensen met dementie zelf laten aangeven hoe zij de kwaliteit van zorg en welzijn ervaren binnen de kleinschalige woonvoorziening waarin zij wonen?'. Op basis van de adviesbehoefte en de doelstelling van dit onderzoek, is de onderzoeksvraag als volgt geformuleerd:

'Welke ontwikkelde werkvormen zijn bruikbaar om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen?' Vanuit de onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen uiteengezet:

1. Aan welke voorwaarden voldoet elke werkvorm?
2. Hoe consistent zijn mensen met dementie bij het geven van antwoorden?
3. Bij welke fasen is het achterhalen van kwaliteit van zorg en welzijn mogelijk?

In hoofdstuk 2 wordt aan de hand van theorieën het onderzoek verder uiteengezet. Vervolgens wordt de methode in hoofdstuk 3 besproken. In de methode wordt aangehaald hoe het onderzoek in de praktijk uitgevoerd is. In hoofdstuk 4 zijn resultaten vanuit het veldonderzoek beschreven. Tot slot wordt in hoofdstuk 5 de hoofdvraag beantwoord. Daarnaast worden in de discussie sterke en zwakke punten van het onderzoek beschreven en worden eventuele aanbevelingen voor vervolgonderzoek aangehaald.

2.Theoretisch kader

Dementie is een ziekte die wordt gekenmerkt door een progressieve achteruitgang in cognitieve vaardigheden, een verminderd vermogen om onafhankelijk te functioneren, veranderend gedrag en een verhoging aan zorgbehoeften (Sheehan, 2012). Bij dementie slaat men nieuwe indrukken en recente gebeurtenissen steeds moeilijker op. Daarnaast verliest een persoon met dementie gaandeweg steeds meer herinneringen. Door ervaring van verlies kan achterdocht of verzamelwoede ontstaan (Verhaest, 2008). Door stoornissen in het geheugen gaan feiten en aanknopingspunten verloren; desoriëntatie in tijd en ruimte vindt plaats. In een latere fase vindt desoriëntatie in persoon plaats, waarbij bekende mensen niet meer herkenbaar zijn of zelfs het eigen ik onbekend wordt. Stemningswisselingen komen voor. Daarnaast kan dementie het gedrag of de persoonlijkheid doen veranderen. Ook kan dementie leiden tot decorumverlies, oftewel het verliezen van fatsoensnormen. Tot slot komen afasie, apraxie en agnosie voor. Deze kenmerken komen niet noodzakelijk gelijktijdig of in combinatie met elkaar voor (Verhaest, 2008). De betekenissen van deze begrippen zijn als volgt:

- Afasie: problemen met het gebruik of begrijpen van taal. Hierbij kan het moeilijk zijn om te benoemen wat men ziet of hoort door bijvoorbeeld een verkeerde benaming aan een voorwerp te geven. Anderen kunnen de goede woorden vinden, maar hebben er meer tijd voor nodig. Ook bij het schrijven kan men moeilijkheden ondervinden. In een verder gevorderde fase gebruikt men vaak losse woorden of een opvolging van niet bij elkaar horende woorden achter elkaar;
- Apraxie: het onvermogen om bepaalde doelgerichte of praktische handelingen op de juiste wijze uit te voeren. Ook het uitvoeren van complexere handelingen wordt moeilijker, waarbij een juiste volgorde van een reeks handelingen nodig is. Plannen en organiseren wordt steeds lastiger;
- Agnosie: moeite bij het identificeren van voorwerpen, geluiden en geuren. De zintuigen werken naar behoren, maar hetgeen men waarneemt wordt niet herkend (Stolp, 2017; Verhaest, 2008).

De ziekte dementie komt voor in een groot aantal verschillende vormen, waaronder de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en Lewy body met 90 procent samen de grootste groep vormen (Sheehan, 2012). De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. In ongeveer 70 procent van de gevallen heeft men Alzheimer. Kenmerkend voor deze vorm is dat symptomen zich heel geleidelijk ontwikkelen, waarbij geheugenstoornissen de overhand spelen. Dit begint bij het niet terug kunnen vinden van spullen of het herhalen van vragen. Later wordt het uitvoeren van eenvoudige handelingen steeds moeilijker. Ook taal en abstract denken gaan achteruit. Het verloop en de duur van Alzheimer verschilt per persoon (Verhaest, 2008; Jonker, Slaets & Verhey, 2009). Vasculaire dementie komt voor bij tien tot vijftien procent van de personen met dementie. Ook bij deze vorm is sprake van geheugenverlies en communicatiemoeilijkheden. Ook stemningswisselingen, depressie en hallucinaties zijn kenmerkend. Daarbij kenmerkt vasculaire dementie zich in een sprongsgewijze achteruitgang en een onregelmatige achteruitgang van het geestelijk vermogen

(Verhaest, 2008). De ontwikkeling van symptomen bij Lewy body is erg vergelijkbaar met die van Alzheimer. Kenmerkend voor deze vorm is dat een persoon vooral in het beginstadium vaak leidt aan waanvoorstellingen en hallucinaties. Ook traagheid in bewegingen kunnen voorkomen (Verhaest, 2008).

In dit onderzoek dienden werkvormen ontwikkeld te worden die bruikbaar zijn om de kwaliteit van zorg en welzijn te achterhalen bij mensen met dementie. Daarbij is het belangrijk om over basiskennis met betrekking tot het ziektebeeld dementie te beschikken. Om de bruikbaarheid van een werkvorm te kunnen beoordelen, moest er gekeken worden met welke factoren de onderzoeker bij het ziektebeeld rekening moet houden. Tevens moest er gekeken worden aan welke criteria een werkvorm dient te voldoen. Daarnaast konden communicatiemanieren gericht op de doelgroep ingezet worden om de communicatie bij mensen met dementie mogelijk te versterken tijdens het uitproberen van een werkvorm. In de eerstvolgende paragraaf wordt beschreven met welke factoren men bij het ziektebeeld rekening moet houden bij het uitproberen van een werkvorm. In de tweede paragraaf wordt aangehaald hoe men communicatie met mensen met dementie kan versterken. In de derde paragraaf komt aan bod aan welke randvoorwaarden een werkvorm dient te voldoen, opdat deze bruikbaar is. Tot slot wordt literatuur aangehaald waaruit aspecten gebruikt worden om een gedegen vragenlijst te ontwikkelen bij afname en testen van een werkvorm.

2.1 Met welke factoren dient men bij het ziektebeeld van dementie rekening te houden?

Beoordelingsvermogen

Ten eerste dient er rekening gehouden te worden met het beoordelingsvermogen. Om ervaringen met betrekking tot de kwaliteit van zorg naar boven te halen is beoordelingsvermogen van mensen met dementie nodig. De 'Mini-Mental State Examination' (MMSE) is één van de meest gebruikte instrumenten om de ernst van aanwezige cognitieve beperkingen bij mensen met dementie te meten (Sheehan, 2012). De MMSE bevat 24 items waarin bevraging naar voren komt over het volgende: oriëntatie in tijd en plaats, herinneringen, aandacht- en inschattingsvermogen, herhaling, begrip, lezen, schrijven en tekenen. Cognitieve beperkingen worden met behulp van scores gecategoriseerd in drie uitkomsten: ernstig cognitief beperkt, mild cognitief beperkt of niet cognitief beperkt. Een score tussen de nul en 17 wijst op een ernstige cognitieve beperking, een score tussen de 18 en 23 wijst op een milde cognitieve beperking en een score tussen de 24 en 30 wijst op geen cognitieve beperking (Sheehan, 2012; Jonker, Slaets & Verhey, 2009).

De MMSE kan gebruikt worden om te bepalen of de mentale toestand van een persoon met dementie het gebruik van een werkvorm toestaat. Dementie kan vanaf het meest vroege stadium van invloed zijn op het eigen oordeel, spraak- en geheugenvermogen, waardoor beoordeling vanuit deze deelnemers minder betrouwbaar wordt (Sheehan, 2012). Toch geeft Sheehan (2012) aan dat deelnemers met milde cognitieve beperkingen en deelnemers in het beginnende stadium van dementie in staat zijn om een beoordeling te geven met betrekking tot eigen ervaringen. In zijn artikel

wordt aangegeven dat mensen met dementie zelfs vaak onderschat kunnen worden in het kunnen voeren van een gesprek. Murphy, Gray en Cox (2012) geven in onderzoek aan dat mensen met dementie in staat zijn om in alle fasen een mening te geven over de kwaliteit van zorg en welbevinden. Enkel observatiemethoden zijn volgens Ready en Ott (2008) inzetbaar bij alle stadia van dementie. Hierbij moet in gedachte gehouden worden dat het perspectief vanuit de bewoner door observatie nauwelijks lukt, vanwege de subjectiviteit van het onderwerp (Murphy, Gray & Cox, 2012).

Mensen met ernstige dementie zouden problemen hebben met het begrijpen van vragen en zijn vaak niet in staat volledig te antwoorden op vragen (Gräske, Fischer, Kuhmley & Ostermann, 2012). Gräske et al. (2012) onderzochten in hoeverre mensen met dementie in staat zijn om een vragenlijst over de te ervaren kwaliteit van leven volledig in te vullen. Hoe meer items mensen met dementie op de MMSE voltooiden, des te groter de waarschijnlijkheid werd om de vragenlijst volledig in te vullen. Zij geven aan dat zelfs enkele mensen met een score onder de tien op de MMSE in staat waren om de zelfrapportage te voltooien.

Volgens Murphy, Gray en Cox (2012) wordt de mogelijkheid vergroot om ervaringen vanuit mensen met dementie naar boven te krijgen door:

- Zorgvuldig plaatjes uit te kiezen en te gebruiken;
- Gebruik te maken van zowel verbale als non-verbale communicatie;
- Mensen de tijd geven om zichzelf te uiten;
- Mensen de gelegenheid geven om op een indirecte manier te communiceren;
- Hulpmiddelen verschaffen die helpen bij de communicatie.

Consistentie

Ten tweede is het belangrijk te achterhalen hoe consistent een persoon met dementie is in het geven van antwoorden. De achteruitgang van begrip is vaak een reden om zelfrapportage uit de weg te gaan. Mensen met dementie die nog weinig begrijpen van wat er om zich heen gebeurt, verminderen mogelijk de consistentie en betrouwbaarheid van een meting (Ready & Ott, 2008). Mede door stemmingswisselingen en verlies in het geheugen is het mogelijk dat een persoon met dementie wisselende antwoorden kan geven van dag tot dag. Het afnemen van een werkvorm blijft immers een momentopname.

Beleving

Ten derde dient rekening gehouden te worden met verschillende fasen waarin men zich binnen de ziekte kan bevinden. Binnen de ziekte dementie kan een onderscheid gemaakt worden in vier stadia: het voorstadium, het beginstadium, het middenstadium en het eindstadium (Hoogeveen, 2008). De eerste fase kenmerkt zich door lichte verwardheid die meer en meer leidt tot problemen bij dagelijkse handelingen. In de tweede fase krijgt de persoon met dementie steeds meer last van afasie, apraxie en agnosie. De derde fase wordt gekenmerkt door vaak herhaalde bewegingen of eindeloos rondlopen die een reactie kunnen zijn op een tekort of teveel aan prikkels. Ook het eindeloos herhalen van woorden of zinsdelen komt voor. In de vierde fase is de persoon met dementie zodanig in een eigen wereld gekeerd dat contact bijna onmogelijk kan zijn (Stolp, 2017; Verhaest, 2008).

2.2 Hoe kan men communicatie met mensen met dementie versterken?

Volgens Hoogeveen (2008) zijn een aantal criteria belangrijk bij het communiceren met mensen met dementie. Het is belangrijk om rustig en op zorgvuldige wijze contact te zoeken, waarbij de gelegenheid gegeven wordt om zich op een situatie in te stellen. Daarnaast is het aan te raden om het tempo van spreken aan te passen en op kalme toon te spreken zonder teveel woorden te gebruiken. Non-verbale signalen, zoals gebaren en lichaamshouding, blijven langer begrepen. Door daarbij te visualiseren wat een vraag inhoudt, kan hetgeen er gevraagd wordt langer blijven hangen. Tevens is het belangrijk om te zorgen dat vragen niet tot frustratie, verdriet, boosheid of onmacht leiden. Verhaest (2008) benoemt hierbij dat het belangrijk is om te controleren of een persoon met dementie begrepen heeft wat er zojuist gezegd is. Daarnaast dient in korte zinnen een vraag gesteld te worden, niet verwezen te worden naar een onderwerp dat reeds is aangehaald in eenzelfde gesprek en vragen waarin iemand een keuze moet maken dienen vermeden te worden. Wanneer een onderwerp bijvoorbeeld complex is, is het verstandig om in verschillende stappen naar concrete acties te vragen. Ook voor de omgeving zijn mensen met dementie zeer gevoelig. Een omgeving kan grote invloed hebben op het welbevinden en functioneren. Voor mensen met dementie is het bevorderend om te verblijven in een omgeving die zij herkennen. Daarnaast hebben mensen met dementie baat bij het vasthouden aan gewoonten en structuur. Een drukke omgeving zorgt snel voor overprikkeling. Mensen met dementie vinden het lastig om geluids- en bewegingsprikkels te negeren of te onderdrukken (Hoogeveen, 2008).

Hulpmiddelen bij communicatie

Remiscentie, op een gestructureerde manier ophalen van herinneringen, kan één op één ingezet worden of in de dagelijkse omgang gebruikt worden. Muziek kan daarbij in alle fasen een goed hulpmiddel zijn om contact te maken. Het kan men helpen om gevoelens te uiten, maar muziek kan ook ingezet worden als trigger tot remiscentie (Stolp, 2017). Ook voorwerpen of foto's kunnen gebruikt worden om remiscentie te ondersteunen (Verhaest, 2008). Fotografie is een hulpmiddel die deelnemers in staat stelt om een verhaal te vertellen door middel van beelden. Bij kwetsbare doelgroepen zoals mensen met dementie, kan het hulpmiddel gebruikt worden ter ondersteuning van taal. Ook al bieden foto's geen vervanging voor het uiten van ervaringen via woorden, toch kunnen zij complexe begrippen vastleggen (van Hoof, Verhagen, Wouters, Marston, Rijnaard & Janssen, 2015). Scheres en Rijdt (2017) noemen de volgende hulpmiddelen tijdens interactie: gesproken woorden, geuren, gebaren, voorwerpen, tekeningen, pictogrammen, mimiek, expressie en lichaamshouding. Zij stellen dat wanneer communiceren met mensen met dementie moeizamer verloopt, communiceren met hulpmiddelen die passen bij mogelijkheden van een persoon kunnen helpen om communicatie beter mogelijk te maken. Daarnaast geven zij aan dat met behulp van visualisaties zoals kleuren, pictogrammen en voorwerpen informatie het beste onthouden wordt.

Beperkingen die van invloed zijn op communicatie

Beperkingen in bewegingsmogelijkheden kunnen van invloed zijn op de communicatie. Wanneer mensen met dementie in het uitspreken van woorden en zinnen beperkingen gaan ondervinden, is het

voor hen ondersteunend wanneer zij voorwerpen kunnen aanwijzen of gebaren kunnen maken. Daarnaast komen zintuiglijke beperkingen naarmate men ouder wordt vaker voor. De ernst van dementie is in die zin mede bepalend voor wat een persoon kan met gehoor- en gezichtsvermogen (Olofsen & Oskam, 2006).

2.3 Aan welke randvoorwaarden dient een werkvorm te voldoen?

1. Wijze van afname

Verschillende manieren zijn beschikbaar om eigen ervaringen met betrekking tot kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen. Het artikel van O'Rourke, Fraser en Duggleby (2015) bevestigt dat het mogelijk is om het perspectief van de persoon met dementie naar boven te halen door zelfrapportage of door observatie. Zelfrapportage is volgens dit artikel mogelijk bij beginnende en milde dementie. Bij ernstige dementie is alleen observatie mogelijk.

2. Praktische toepasbaarheid

Een werkvorm dient praktisch te zijn bij gebruik in de zorg voor mensen met dementie. In de praktijk wordt een werkvorm vaak praktisch gevonden wanneer deze kort en eenvoudig is bij afname om de overbelasting bij deelnemers niet te overbelasten (Poortvliet, van Beek, de Boer, Gerritsen & Wagner, 2007). Daarnaast dient de werkvorm acceptabel te zijn, in de zin dat deelnemers niet verdrietig, uitgeput of in verlegenheid worden gebracht. Uitermate belangrijk bij het inzetten van werkvormen is het verduidelijken waar de werkvormen voor gebruikt worden (Sheehan, 2012). Vooral in de derde fase is een rustige sfeer en omgeving erg belangrijk, doordat mensen met dementie in deze fase sterk op omgevingsprikkels reageren (Stolp, 2017).

3. Validiteit en betrouwbaarheid

De validiteit van een werkvorm dient voldoende te zijn. Het construct kwaliteit van zorg en welzijn dient daadwerkelijk gemeten te worden. Een duidelijke relatie tussen vragen en onderdelen van een kwaliteitsstandaard draagt bij aan de validiteit van een werkvorm. Hierbij dient in gedachte gehouden te worden dat bewoners aspecten van kwaliteit van zorg en welzijn relevant kunnen vinden die niet aan bod komen in de bestaande kwaliteitslijst (Bos, Zuidgeest, van Kessel & de Boer, 2015). Daarnaast dient een werkvorm dusdanig betrouwbaar te zijn dat herhaalde metingen dezelfde vergelijkbare resultaten opleveren (Poortvliet et al., 2007).

4. Inhoudsaspecten

Bij voorkeur wordt aangeraden om vragen uit bestaande vragenlijsten (soortgelijk) over te nemen. Hierbij kan aanpassing nodig zijn om de begrijpelijkheid aan te passen voor een doelgroep. De formulering van een vraag moet aansluiten bij de beleving van bewoners, door middel van het gebruiken van concreet en eenvoudig taalgebruik. Onderwerpen die kwaliteit van zorg en welzijn inhouden en aan bod dienen te komen zijn: bejegening, communicatie, informatievoorziening en toegankelijkheid. Daarnaast kan een totaal waarderingscijfer voor een organisatie beter op basis van

meerdere vragen gesteld worden om de weerspiegeling van de werkelijkheid te vergroten. Ook antwoordcategorieën dienen aan te sluiten bij de beleving van bewoners. Tot slot kunnen plaatjes, visuele beelden, gebruikt worden ter ondersteuning van vragen, bijvoorbeeld door middel van het inzetten van pictogrammen of door het gebruik van smileys (Bos et al., 2015).

2.4 Welke bestaande instrumenten kunnen helpen bij de ontwikkeling van werkvormen?

De Care Dependency Scale (CDS) is een in Nederland oorspronkelijk ontwikkeld instrument dat de zorgafhankelijkheid bij mensen met dementie in verpleeghuizen meet. Door middel van de facetten die in dit instrument aan bod komen, kunnen behoeften van bewoners boven water worden gebracht (Dijkstra et. al, 2012). De CDS bevat vijftien items die betrekking hebben op fysieke en psychosociale basisbehoeften die worden beoordeeld aan de hand van een Likertschaal (Schüssler & Lohrmann, 2015). De items van het instrument zijn als volgt: (1) Eten en drinken, (2) Lichaamshouding, (3) Mobiliteit, (4) Dag- en nachtritme, (5) Aan- en uitkleden, (6) Lichaamstemperatuur, (7) Hygiëne, (8) Vermijden van gevaar, (9) Communicatie, (10) Contact met anderen, (11) Waarde- en normbesef, (12) Dagelijkse activiteiten, (13) Recreatieve activiteiten, (14) Leervermogen. De vastgestelde items zijn voortgekomen uit de veertien fundamentele menselijke basisbehoeften van Henderson. Het model van Henderson is gebaseerd op de basisbehoeften aan voeding, onderdak, kleding, liefde, veiligheid waardering, nuttig zijn en wederzijds contact (Dijkstra, Buist, Dassen & van den Heuvel; 2012). Deze menselijke basisbehoeften kunnen volgens Dijkstra et. al (2012) dienen als een standaard om te evalueren op de gezondheid en zorg voor bewoners.

Daarnaast tonen Van Hoof et al. (2016) in onderzoek aan dat bewoners in een verpleeghuis de volgende elementen als positief moeten ervaren om zich op hun gemak te kunnen voelen: (1) sociale contacten, (2) autonomie en regie, (3) organisatie van de zorg, (4) omgeving, (5) betrokkenheid van familie, (6) connectie met de natuur en buiten, (7) kwaliteit van zorg, (8) gebouw en inrichting en (9) dagelijkse activiteiten.

Tot slot is een belangrijke ontwikkeling het Kwaliteitskader Verpleeghuis waarin domeinen vermeldt staan die belangrijk zijn bij het meten van zorg en welzijn binnen verpleeghuizen (Zorginstituut Nederland, 2017). Dit kader is ontwikkeld door zorginstituut Nederland. De domeinen die volgens dit kader belangrijk zijn om ervaringen met betrekking tot wonen en welzijn, en dus kwaliteit van zorg en welzijn, te achterhalen zijn als volgt: (1) zingeving, (2) zinvolle dagbesteding, (3) persoonlijke verzorging, (4) familie- en verzorgingsparticipatie en (5) wooncomfort.

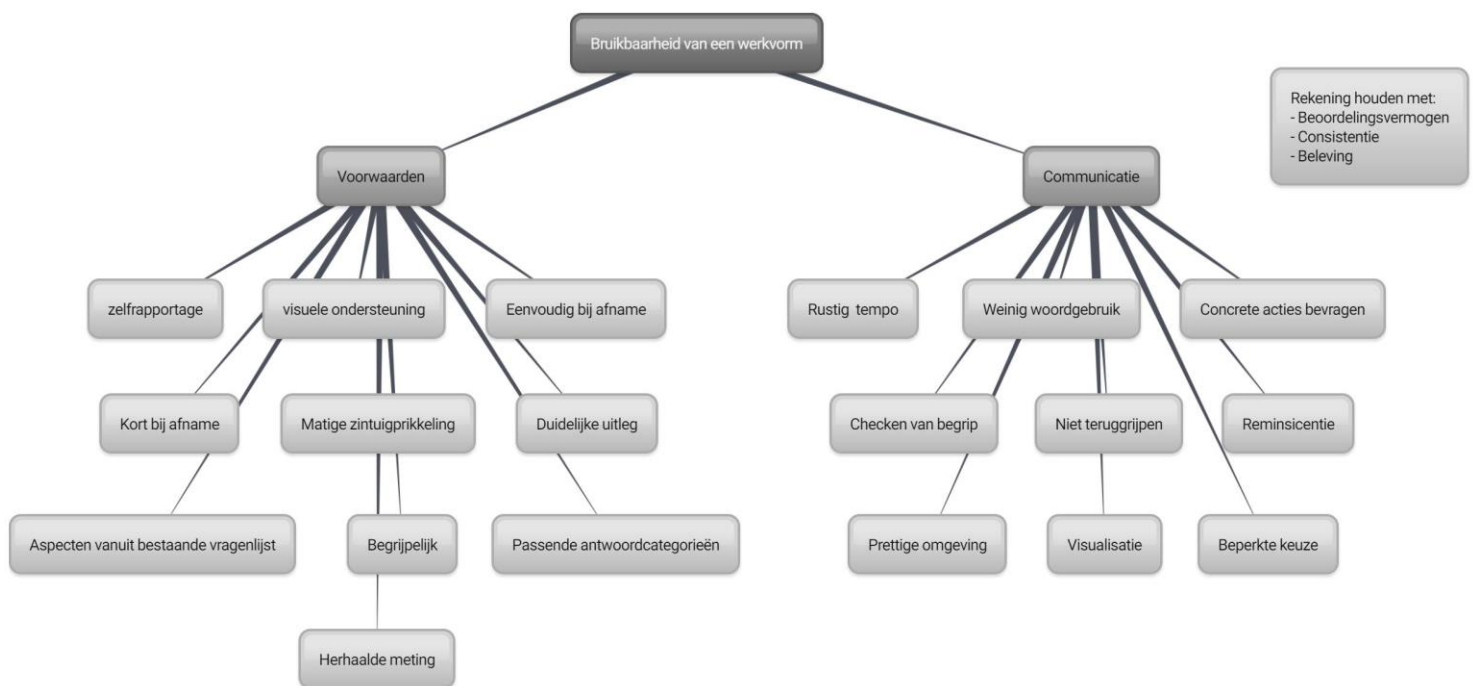
Duidelijk is geworden dat er geen kant en klare werkvormen bestaan die bij mensen met dementie ingezet kunnen worden. Bij het inzetten van werkvormen is het belangrijk dat er gekeken wordt naar het beoordelingsvermogen, de beleving en de consistentie. Kunnen mensen met dementie een

uitgesproken mening geven over de te ervaren kwaliteit van zorg en welzijn? Zijn mensen met dementie consistent in het geven van antwoorden? In welke fasen van dementie wordt het beoordelingsvermogen en de consistentie gewaarborgd? Hulpmiddelen en voorwaarden kunnen ervoor zorgen dat een werkvorm bruikbaar is voor mensen met dementie. Vanuit bovenstaande literatuur is helder geworden dat een werkvorm ten eerste zelfrapportage mogelijk moet maken om mensen met dementie zélf iets te laten zeggen over de kwaliteit van zorg en welzijn. Daarnaast dient een werkvorm eenvoudig en kort te zijn bij afname. Wanneer afname te lang duurt kan de concentratie van een deelnemer verminderen. Ook dient de afname eenvoudig te zijn, zodat een deelnemer niet gefrustreerd, verdrietig of boos raakt van onbegrip. Een werkvorm moet een deelnemer prikkelen, maar niet overprikkelen. Teveel zintuigprikkeling kan er bij mensen met dementie voor zorgen dat afleiding van het onderwerp plaatsvindt. Voor deelnemers is het belangrijk dat een duidelijke uitleg gegeven wordt van hetgeen er van een deelnemer wordt verwacht en van wat de bedoeling is van de activiteit. Daarnaast dienen vragen voor deelnemers begrijpelijk te zijn. Te stellen vragen moeten in eenvoudige en concrete taal aangeboden worden om verwarring bij mensen met dementie uit de weg te gaan. Ook de antwoordcategorieën moeten passend zijn voor de doelgroep. Te veel en te gecompliceerde antwoordmogelijkheden kunnen het maken van een keuze voor mensen met dementie lastig maken. Een keuze maken op zich kan al een grote opgave zijn. Tot slot lijkt het gebruik van visuele beelden een eenvoudige en krachtige manier om antwoorden te achterhalen. Hierbij dient het aanbod van visuele ondersteuning duidelijk te zien en te lezen te zijn voor deelnemers.

Het is belangrijk om in samenspraak een omgeving te kiezen die voor een deelnemer herkenbaar is, maar vooral ook niet te veel prikkeling biedt. Daarnaast is het belangrijk dat een herhaalde meting plaatsvindt bij eenzelfde deelnemer om de betrouwbaarheid van het beantwoorden van vragen te vergroten en te kunnen benoemen of een deelnemer consistentie laat zien in het geven van antwoorden. Voor de onderzoeker is het verstandig om aspecten vanuit een bestaande vragenlijst mee te nemen in de ontwikkeling van een eigen vragenlijst. Concluderend kan gesteld worden dat basisbehoeften vanuit de CDS en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg relevant zijn bij het beoordelen van de kwaliteit van zorg en welzijn van bewoners binnen de locaties van Dagelijks Leven. Basisbehoeften kunnen een antwoord geven op wat het voor bewoners prettig maakt om in een locatie van Dagelijks Leven te wonen. Daarnaast biedt het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg een kadering voor indicatoren die belangrijk zijn om ervaringen naar boven te krijgen over de kwaliteit van zorg. Het CDS en het onderzoek van van Hoof et al. (2016) kan de ontwikkeling van een vragenlijst voor het uitproberen van werkvormen compleet maken.

Het is van belang dat een te gebruiken meetinstrument inzetbaar is om de kwaliteit van zorg en welzijn vanuit het perspectief van de bewoner te kunnen achterhalen. Hierbij dient vooral rekening gehouden te worden met de subjectieve ervaringen die bewoners hebben en de beleving die zij hierbij hebben. Om zo goed mogelijk in te passen in de beleving van een bewoner, is het belangrijk om kennis te maken en op voorhand in contact te gaan met een verzorgende die de deelnemer kent. Op die manier kan er rekening gehouden worden met cognitieve beperkingen die aanwezig zijn om de omgang met

bewoners zo goed mogelijk te laten verlopen. De manier waarop met mensen met dementie gecommuniceerd wordt is tevens belangrijk bij het contact maken met een deelnemer. De onderzoeker moet proberen weinig woorden te gebruiken, concrete acties te bevragen en het tempo van spreken aan te passen. Door een vraag te herhalen of te herhalen wat een deelnemer zojuist benoemd heeft kan gecheckt worden of een deelnemer een vraag begrijpt en of een deelnemer het eens is met het eigen gegeven antwoord. Teruggrijpen naar vragen of antwoorden die eerder in het gesprek naar voren zijn gekomen dient vermeden te worden. Tot slot kan reminiscentie gebruikt worden om te praten over vroeger, waarna terugverwezen kan worden naar een vraag over het hier en nu.



Figuur 1. Een overzicht van de bruikbaarheid van een werkvorm voor mensen met dementie.

In bovenstaande figuur wordt in een duidelijk schematisch overzicht weergegeven aan welke voorwaarden een werkvorm dient te voldoen, hoe communicatie bevorderend kan werken en waar rekening mee gehouden dient te worden bij dementie. Zojuist benoemde aspecten zijn meegenomen in het werkveld bij het testen van werkvormen.

3. Methode

Door middel van ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek (Aken & Andriessen, 2011) heeft de onderzoeker geprobeerd werkvormen te vinden die de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn kunnen achterhalen bij mensen met dementie. Eigen werkvormen zijn tijdens dit onderzoek ontwikkeld om de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn te proberen te achterhalen. Het doel van het onderzoek was om werkvormen te testen op bruikbaarheid. De bruikbaarheid van een werkvorm moest blijken uit de scoring die behaald werd op voorwaarden waaraan een werkvorm dient te voldoen. De betrouwbaarheid van een werkvorm moest blijken uit de consistentie van resultaten die deelnemers geven. Binnen dit onderzoek is beschrijvend aangegeven wat totale bevindingen na afname van een werkvorm zijn.

Deelnemers

Dit onderzoek is hoofdzakelijk uitgevoerd bij zes personen, waarvan vijf vrouwen en één man. De vierde werkvorm is naast deze zes personen bij vijf andere vrouwen uitgevoerd om de bruikbaarheid beter te kunnen bevestigen. De leeftijden van de in totaal elf deelnemers vallen tussen de 71 en 91 jaar. Het opleidingsniveau van deelnemers is onbekend. In totaal zijn 22 gesprekken gevoerd. In onderstaande tabel is schematisch weergegeven hoe vaak een deelnemer heeft deelgenomen aan het onderzoek. Bij vijf deelnemers zijn alle vier de werkvormen getest op bruikbaarheid. Twee van de elf bewoners is vier keer bevraagd, drie van de elf bewoners is drie keer bevraagd en zes van de elf bewoners is eenmaal bevraagd. In de volgende tabel is schematisch weergegeven welke bewoner aan welke werkvorm heeft deelgenomen.

Tabel 1. Een overzicht van geteste werkvormen bij deelnemers Dagelijks Leven Breda.				
	Werkvorm 1: stellingen	Werkvorm 2: kaartenronde	Werkvorm 3: belevingsplakken	Werkvorm 4: picto-talk
Bewoner 1	x			
Bewoner 2	x	x	x	x
Bewoner 3	x	x	x	x
Bewoner 4	x	x	x	x
Bewoner 5	x	x	x	x
Bewoner 6	x	x	x	x
Bewoner 7				x
Bewoner 8				x
Bewoner 9				x
Bewoner 10				x
Bewoner 11				x

Alle zes de deelnemers wonen in een verpleeghuis op een locatie van Dagelijks Leven in Breda. Daarnaast zijn de zes deelnemers in overleg met de locatiemanager gekozen aan de hand van de volgende inclusiecriteria: de persoon is in staat om verbaal in gesprek te gaan, de persoon heeft de diagnosestelling dementie en de persoon bevindt zich in het voor-, begin- of middenstadium van dementie. Sheehan (2012) stelt dat mensen met beginnende dementie in staat zijn om meningen te geven. Binnen dit onderzoek is gekeken of ook mensen in het middenstadium van dementie (fase drie) in staat zijn om ervaringen te geven over de kwaliteit van zorg en welzijn. Dit onderzoek is

uitgevoerd op de locatie van Dagelijks Leven in Breda. Een exclusiecriteria is dat de persoon zich in het eindstadium van dementie bevindt. Er is gekozen om mensen met ernstige dementie uit te sluiten, omdat uit literatuur is gebleken dat enkel observatiemethoden in deze fase nog mogelijk zijn. Mensen met ernstige dementie zouden niet in staat zijn om volledig te antwoorden op vragen (Gräske et al., 2012). In dit onderzoek wordt via zelfrapportage subjectieve informatie verkregen. Aan drie verpleegkundigen op locatie is gevraagd om alle bewoners te classificeren in de bijbehorende fase van dementie die bij hen past. De classificaties van de verpleegkundigen zijn in overleg met de locatiemanager gebruikt om een selectie te kunnen maken van bewoners die geschikt zijn voor deelname. In totaal bleken alle 21 bewoners geschikt om deel te nemen aan dit onderzoek.

Procedure

Ter informatie is vanuit de opdrachtgever een mail verstuurd naar de locatiemanager. In de mail werd de locatiemanager ingelicht over het doel van dit onderzoek. Door de onderzoeker is er telefonisch contact opgenomen met de locatiemanager, waarna een kennismakingsgesprek volgde op locatie. In dit kennismakingsgesprek is besproken welke bewoners in staat werden geacht om deel te nemen aan dit onderzoek. Vervolgens is een mail gestuurd naar verwanten van bewoners met informatie over het onderzoek. Hierbij heeft de locatiemanager vermeld dat verwanten mogen aangeven wanneer zij niet wilden dat hun naaste deelnam aan het onderzoek. Persoonlijke gegevens zijn in de mail verwerkt zodat verwanten de onderzoeker wanneer nodig per mail of telefonisch konden bereiken. De onderzoeker heeft een willekeurige selectie gemaakt van zes bewoners. Vooraf aan elke start van een werkvorm is aan een bewoner gevraagd of hij of zij wilde deelnemen aan een activiteit. Daarna heeft de onderzoeker zichzelf voorgesteld met een korte introductie. Vervolgens is mondeling uitgelegd wat de bedoeling was van de activiteit. De uitleg is kort, duidelijk en concreet gegeven om begrip bij een deelnemer te krijgen. De duur van een activiteit werd niet aangegeven om onrust bij een deelnemer uit de weg te gaan. Ook is het begrip 'kwaliteit van zorg en welzijn' niet genoemd tijdens de instructie, maar is er gevraagd naar wat bewoners van het wonen en de zorg vinden. De bewoners kenden de onderzoeker niet. Onbekendheid vanuit beide kanten heeft gezorgd voor een objectief en open gesprek. Vertellen over de kwaliteit van wonen en zorg kan een intiem gesprek uitlokken, waardoor een onbekend persoon nodig is geweest om sociaal wenselijke antwoorden te proberen te voorkomen.

In totaal zijn er gedurende het onderzoek vier werkvormen getest op bruikbaarheid bij mensen met dementie. Daarnaast is de betrouwbaarheid bekeken door dezelfde vragen minimaal drie keer aan eenzelfde deelnemer te stellen. Elke werkvorm is uitgevoerd in een ruimte bij Dagelijks Leven die voor een deelnemer voldoende rust bracht en als prettig ervaren werd door een bewoner. Een werkvorm is desgewenst (indien mogelijk) op de eigen kamer, aan de eettafel, in de woonkamer, in de activiteitenruimte of buiten getest. Elke afname van een werkvorm heeft minimaal 10 minuten en maximaal 60 minuten in beslag genomen. De duur van afname is afhankelijk geweest van een persoon. Van alle gesprekken is een geluidsopname gemaakt. Toestemming voor opname is zowel aan verwanten als bewoners gevraagd. Elke bewoner is drie (of vier) keer gevraagd om mee te

werken aan een activiteit. Daarbij heeft de onderzoeker zich bij elke ontmoeting opnieuw voorgesteld (indien nodig). Tevens is toestemming voor opname bij elk gesprek gevraagd aan een deelnemer. De geluidsopnames zijn opgenomen met een mobiele telefoon.

Werkvormen zijn ontwikkeld met behulp van randvoorwaarden waaraan een werkvorm dient te voldoen. Daarnaast zijn criteria waar bij dementie rekening mee gehouden dient te worden en hulpmiddelen om de communicatie met mensen met dementie mogelijk te vergemakkelijken meegenomen bij elke geteste werkvorm. Randvoorwaarden zijn in een schema verwerkt en gebruikt als checklist bij het testen van een werkvorm (zie bijlage 2, tabel 2). Om communicatie te versterken, is een pagina uitgewerkt met tips die de onderzoeker tijdens een gesprek naast zich neer heeft gelegd. Per werkvorm is hieronder beschreven hoe te werk is gegaan. In bijlage 1, illustratie 1 tot en met 4, zijn de lay-outs van alle werkvormen terug te vinden.

1. Stellingen: via een vragenlijstdesign is het aan de deelnemer om per stelling te kiezen voor een blij smiley, een vraagteken of een niet blij smiley. De deelnemer krijgt een pen en papier en kruist indien mogelijk het gewenste antwoord aan;
2. Kaartenronde: met behulp van kaartjes met stellingen en wederom een antwoordmogelijkheid van een blij en ditmaal een rode smiley, een vraagteken of een niet blij en ditmaal een groene smiley, wordt de deelnemer bevraagd. Het is aan de deelnemer om de juiste smiley aan te wijzen. De kaartjes worden één voor één voorgelegd;
3. Belevingsplakken: met behulp van pictogrammen worden vragen aan de deelnemer gesteld. Het is de bedoeling dat de deelnemer elk pictogram categoriseert op tevredenheid. De deelnemer heeft de keuze om een pictogram op een rood of een groen vlak neer te leggen;
4. Picto-talk: met behulp van pictogrammen worden vragen aan de deelnemer gesteld. Het is de bedoeling dat de deelnemer vertelt wat hij of zij op het pictogram ziet en wat hij of zij onder het pictogram leest. De deelnemer heeft de vrijheid om over elk pictogram in gesprek te gaan.

Tijdens het afnemen van een werkvorm is de bruikbaarheid beoordeeld. Vervolgens is gekeken wat het maakt dat een werkvorm wel of niet bruikbaar is. Op- en aanmerkingen zijn genoteerd, waarna een werkvorm aangepast is om de bruikbaarheid te vergroten. Vervolgens is het nieuwe ontwerp van een werkvorm uitgetest om de bruikbaarheid te bekijken. De eerste werkvorm is na elke afname geëvalueerd en na afname bij dezelfde groep deelnemers van vijf personen is een totale evaluatie van een werkvorm gemaakt. Van daaruit is de tweede werkvorm ontwikkeld, hetzelfde proces van evalueren is toegepast en met aanpassingen is de derde werkvorm en tot slot de vierde werkvorm ontstaan.

Onderzoeksmethoden

Om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen is er gekozen om werkvormen te ontwikkelen. Binnen dit onderzoek is gekeken naar de betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de werkvormen die zijn uitgetest. De betrouwbaarheid is gemeten door alle werkvormen uit te proberen bij eenzelfde deelnemer, waarna antwoorden op inhoud zijn vergeleken

op consistentie. De bruikbaarheid is gemeten door elke afname van een bewoner te testen op randvoorwaarden waar een werkvorm aan dient te voldoen. Het construct 'kwaliteit van zorg en welzijn' is gericht op wensen en behoeften die binnen de verpleeghuiszorg kunnen spelen. De topics van de vragenlijst zijn als volgt: (1) Sociale contacten, (2) Dagbesteding, (3) Identiteit en (4) Wooncomfort. Deze eigen ontwikkelde vragenlijst is gebruikt gedurende het testen van alle vier de werkvormen. De vragenlijst is terug te vinden in bijlage 1, tabel 1. De vragenlijst is tot stand gekomen door de elementen die volgens het Kwaliteitskader Verpleeghuis vanuit Zorginstituut Nederland (2017) belangrijk zijn op te nemen. Daarnaast is gekeken naar het Care Dependency Scale (CDS) instrument (Dijkstra et. al, 2012) en het onderzoek naar het thuisgevoel van Van Hoof et al (2016). Zowel het CDS als het onderzoek naar het thuisgevoel bevatten indicatoren die belangrijk zijn bij het welzijn van mensen met dementie. Onderzoeksresultaten zijn verantwoord op basis van pragmatische validiteit; evaluaties zijn bewijsmateriaal voor de mate van bruikbaarheid van een werkvorm (Aken & Andriessen, 2011). De inhoud van vragen is voor dit onderzoek op de achtergrond gezet. Binnen dit onderzoek is rekening gehouden met ethische aspecten. Voor een uitgebreide uitleg van omgang met ethische aspecten wordt naar bijlage 3 verwezen.

Analyse

Data zijn verzameld door middel van het uitproberen van vier werkvormen. Na elke afname heeft de onderzoeker bekeken of de werkvorm voldoet aan de voorwaarden die vanuit literatuur belangrijk worden geacht om een werkvorm bruikbaar te maken. Voorwaarden zijn met behulp van een checklist ingevuld. Daarnaast heeft de onderzoeker beschreven welke aspecten de werkvorm bruikbaar of juist onbruikbaar maken. Via een evaluatielijst (zie bijlage 2, tabel 2) is bekeken of het doel van een werkvorm helder is, of een deelnemer in staat is om de werkvorm zelfstandig uit te voeren, of visuele beelden in een werkvorm voldoende ondersteunend waren, of vragen en/of plaatjes begrepen werden, welke verbeteringen nodig waren om een werkvorm te verbeteren, welke op- of aanmerkingen te benoemd konden worden en tot slot is er een algehele conclusie beschreven per afname. In deze conclusie is meegenomen hoe het met de beleving en het beoordelingsvermogen van een bewoner gesteld is. Bevindingen van eenzelfde deelnemer vanuit het eerste gesprek zijn meegenomen naar het tweede gesprek om uitkomsten te kunnen vergelijken. Tot slot volgde een derde meting en bij twee personen een vierde meting. Gegeven antwoorden zijn per vraag en per werkvorm in eenzelfde tabel verwerkt om antwoorden van eenzelfde deelnemer overzichtelijk te maken en te kunnen vergelijken. Op deze wijze is de consistentie per deelnemer bekeken. Vervolgens is een werkvorm met behulp van labels open gecodeerd. Daarna zijn labels geconcretiseerd door middel van axiale codering; het benoemen van algemene thema's (zie bijlage 2, figuur 1 en figuur 2). Vanuit labels die zijn ontstaan heeft de onderzoeker resultaten tussen werkvormen kunnen vergelijken. Enkel relevante uitspraken van deelnemers zijn getranscribeerd (zie bijlage 2, tabel 3). Uitspraken zijn relevant bevonden wanneer deze betrekking hadden op de bruikbaarheid van een werkvorm.

4. Resultaten

Binnen dit onderzoek zijn er vier werkvormen getest op bruikbaarheid en betrouwbaarheid bij mensen met dementie. Gedurende het onderzoek zijn zes bewoners van Dagelijks Leven te Breda gevraagd deel te nemen aan een activiteit. Een van de zes bewoners is uitgevallen na het testen van de eerste werkvorm, omdat deze bewoner herkenning ondervond in de vragen die gesteld werden bij afname van een werkvorm. Bij vijf dezelfde bewoners zijn alle vier de werkvormen getest. Bij afnamen van de vierde werkvorm zijn, naast deze vijf bewoners, nóg vijf bewoners gevraagd om deel te nemen aan een activiteit. In totaal hebben elf bewoners deelgenomen aan de vierde werkvorm. Na het verzamelen van data is voor elke geteste werkvorm bekeken aan welke voorwaarden een werkvorm voldoet. Werkvormen zijn beoordeeld aan de hand van de volgende voorwaarden: (1) zelfrapportage is mogelijk, (2) afname is eenvoudig, (3) afname is kort, (4) zintuigen worden in beperkte mate geprikkeld, (5) vragen zijn begrijpelijk, (6) het doel van een werkvorm is helder, (7) antwoordcategorieën zijn passend en (8) visuele beelden zijn ondersteunend. Daarnaast is bekeken of een bewoner consistentie laat zien in zijn of haar antwoorden. Tot slot is bekeken of fasen van dementie invloed hebben op het al dan niet kunnen afnemen van een werkvorm. In dit hoofdstuk worden zojuist benoemde aspecten nader beschreven.

Het proces van het ontwikkelen van werkvormen is geïnspireerd op het ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek (Aken & Andriessen, 2011). Een eerste werkvorm is ontwikkeld en beschreven. Na elke afname bij een bewoner is een evaluatie ingevuld. Na afname bij alle deelnemende bewoners is een algehele evaluatie beschreven en is er een totale indicatie gemaakt van de bruikbaarheid van een werkvorm. Aan de hand van de evaluatie van de eerste werkvorm, is de tweede werkvorm ontwikkeld. Hetzelfde proces is doorlopen, waarna de derde en tot slot de vierde werkvorm is ontwikkeld en getest. De totale indicatie van de bruikbaarheid van alle werkvormen is in een tabel verwerkt. Deze is aan het einde van dit hoofdstuk terug te vinden.

Bij afname van de eerste werkvorm was het de bedoeling dat deelnemers de stelling, indien mogelijk, zelf voorlezen en een antwoord aankruiste. Men kon kiezen uit een blij smiley, een vraagteken of een boze smiley. Het aanbod van plaatjes was zonder kleur. De stellingen werden middels een vragenlijst aangeboden, wat ervoor zorgde dat bewoners in één oogopslag alle vragen voor zich hadden. De topics van alle vragenlijsten waren in de vragenlijst verwerkt. Het maken van een keuze tussen de smileys of het vraagteken bleek voor de meerderheid van de bevraagde bewoners lastig. Zo was bij drie bewoners duidelijk op te merken dat zij twijfelde over de keuze die zij moesten maken. Bevestiging vanuit de onderzoeker was nodig bij het maken van een keuze. Voor één bewoner was het onduidelijk wat er überhaupt ingevuld moest worden:

'Bewoner: "Ja. Wat moet ik nou invullen hier?"

Interviewer: "Het vraagteken is als u het niet weet."

Bewoner: "O, vraagteken. En... wat moet ik nou weer invullen?"

Het merendeel van de bewoners had moeite met het aankruisen van een keuze. Mondeling konden vier bewoners duidelijk overbrengen wat meningen waren, terwijl het kiezen van een juist hokje lastig bevonden werd. Wanneer de onderzoeker keuzeopties benoemde, konden vier van de zes bewoners benoemen of zij het blije of het boze gezicht kozen. Het benoemen van de visuele beelden kwam daarentegen zeer gering voor. Opmerkelijk was dat bewoners vaak kozen voor het vraagteken. De reden van het aankruisen van het vraagteken was echter vaak niet duidelijk of correspondeerde niet met de onderbouwing van een keuze. Ook werd duidelijk dat het voorschotelen van een vragenlijst de inspanning voor een bewoner kan verhogen, bijvoorbeeld doordat bewoners vergeten waren bij welke stelling zij gebleven waren. Ook kwam het bij de helft van de bewoners voor dat zij dezelfde vragen meerdere keren herhaalde. Vier van de zes bewoners waren in staat om de stellingen zelfstandig te lezen. Met uitzondering werd een vraag bij deze vier bewoners niet begrepen. Echter, de vier topics die op het blad stonden werden door twee bewoners opgemerkt en zorgde voor verwarring. Twee bewoners konden de vragen niet zelfstandig voorlezen. Deze twee bewoners antwoordde vaak vanuit de eigen beleving, waardoor het antwoord minder betrouwbaar werd. Om een voorbeeld aan te tonen is het volgende geciteerd:

'Zulke dingen hee? Ze komen onverwachts binnen en dan zeggen ze van: "Ja, wij moeten hier zijn, want wij moeten dit en dat leren." Maar ja, dat kan toch wel van tevoren geregeld worden?'

Uit de context van het bovengenoemde van de mening van de bewoner werd niet duidelijk of er gepraat werd over zorgmedewerkers die ongestoord de kamer binnenkwamen of dat er gepraat werd over schoolervaringen van vroeger. Bij deze twee bewoners was afleiding duidelijk aan de orde. De werkvorm werd in de eigen studio getest, waarbij opmerkelijk was dat vaak werd gepraat over eigen spullen in de kamer. Ook gaven zij antwoorden die vaak niet passend waren bij de vraag. Daarnaast begrepen zij de vragen niet altijd. Zo zei een bewoner:

'Freie? Huh? Dat geloof ik niet hoor.'

Aan de bewoner werd de volgende stelling voorgelegd: 'ik voel me veilig in dit huis'. Het woord 'veilig' kwam niet bij mevrouw aan. Ook de stelling of mevrouw wel eens een praatje maakte met de zusters, gaf de bewoner aanleiding om over haar eigen zussen te gaan praten.

Na afname van de eerste werkvorm is duidelijk geworden dat bewoners in staat zijn om mondeling een mening over de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn over te brengen. Echter, de eerste werkvorm geeft weinig ruimte tot verdieping van een gesprek. Twee van de zes bevraagde bewoners keken niet om naar de vragenlijst. Het is bij alle bewoners duidelijk dat getoonde visuele beelden onvoldoende ondersteunend werkten. Het benoemen van een keuze werd daarbij makkelijker dan het daadwerkelijk aankruisen van een keuze. Tevens werden zintuigen overprikkeld doordat alle stellingen op eenzelfde papier werden aangeboden. Tot slot werden vragen niet altijd begrepen. Het woord 'visite' werd door een bewoner niet begrepen, evenals het woord 'veiligheid'. De stelling 'ik geniet van de eetmomenten' was daarbij voor een bewoner ook te complex.

Bij afname van de tweede werkvorm is geprobeerd rekening te houden met belemmeringen die tijdens de eerste werkvorm naar boven kwamen, te noemen: onvoldoende visuele ondersteuning, niet passende hoeveelheid en te complexe antwoordcategorieën, teveel zintuigprikkeling en onbegrip bij een aantal vraagstellingen. De tweede werkvorm is van drie antwoordcategorieën naar twee antwoordcategorieën gegaan. Visuele ondersteuning is geprobeerd te vergroten door middel van kleurgebruik en grotere plaatjes. Zintuigprikkeling is vermindert door één vraag per keer aan een bewoner aan te bieden. Bij de tweede werkvorm dienden bewoners indien mogelijk een stelling voor te lezen op het kaartje dat voor hen gelegd werd. Na het lezen van de stelling konden bewoners kiezen voor een groene, blij smiley of voor een rode, boze smiley. Hierbij was er voor de onderzoeker de mogelijkheid om smileys op A4-formaat aan te bieden en stellingen voor te lezen aan een bewoner wanneer zelfstandig lezen lastig werd gevonden. Bij twee bewoners was het nodig om de grotere formaat smileys aan te bieden, waarbij nadrukkelijk door de onderzoeker herhaald moest worden wat de smileys inhielden.

Waar bij de eerste werkvorm stellingen herhaaldelijk voorgelezen werden door bewoners, werd dit niet meer gedaan bij de tweede werkvorm. Ook het wegnemen van het moeten aankruisen van een hokje vergrootte de mogelijkheid van het voeren van een gesprek. Vier van de vijf bewoners waren in staat om de stellingen zelfstandig voor te lezen en te beantwoorden met 'ja' of 'nee'. Bij deze vier bewoners heeft de onderzoeker voor het merendeel gevraagd of een bewoner voor een groen of een rood gezicht zou kiezen, waarna een keuze werd gemaakt. Bij drie van de vijf bewoners correspondeerde de kleur van de smiley met het antwoord. Bij het vragen naar een keuze waren twee bewoners in staat om een kleur te kiezen, maar de kleur correspondeerde vervolgens niet per se met het antwoord:

'Als ik het wel goed vind. Maakt het niet uit waar ik het dan zet?'

De bovenstaande citatie geeft aan dat de bewoner onvoldoende houvast had aan de visuele beelden die haar werden getoond. Het verantwoorden van een keuze lukte bij vier van de vijf bewoners. Echter, bij één bewoner werd bij verantwoording de eigen beleving aangehaald die af kon dwalen van het onderwerp. Bij de bewoner waar het maken van een keuze tussen het groene of het rode gezicht lastig was, kwam de eigen beleving continu terug:

'Jawel, maar als ik da dan doet dan zit ik allenig te kijken. Omdat ze altijd zeggen, ja een beetje schijnheilig tegen me zijn en ja dat vind ik niet nodig. En dan vind ik ook niet, net als dan halen ze die oma erbij en dan zetten ze er mij bij en die politieagent. Dat vind ik het ergste van het verhaal.'

Aan de bewoner werd gevraagd of zij voldoende contact had met anderen. Enigszins kwam er een antwoord naar boven, maar het was onduidelijk wat de bewoner hiermee wilde aanduiden. Daarnaast werden door twee van de vijf bewoners een aantal vragen niet of niet juist begrepen. Het woord 'zusters' werd door een bewoner wederom opgevat als eigen zussen. De stelling 'ik heb voldoende contact met anderen' was voor twee van de vijf bewoners niet concreet genoeg. Tot slot werd door een bewoner benoemd dat de stelling 'de zusters houden rekening met wat voor eten ik lekker vind' niet relevant was, omdat zij niet verwachtte dat daar voor iedereen rekening mee gehouden kon

worden. Als laatste is bij afname van deze werkvorm belangrijk te benoemen dat de rol van de onderzoeker onduidelijk kon zijn voor een bewoner. Een bewoner benoemde bijvoorbeeld het volgende:

'Ik neem echt mijn petje voor jullie af hoor.'

Bovenstaand citaat toont aan dat deze bewoner de onderzoeker als een verzorgende zag. Ook was op te merken dat bewoners vergaten wie zij voor zich hadden. Na afname van de tweede werkvorm is wederom duidelijk geworden dat bewoners in staat waren om mondeling een mening over de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn over te brengen. In verhouding tot de eerste werkvorm bood de tweede werkvorm een beter passende hoeveelheid antwoordcategorieën. Daarnaast gaf de werkvorm meer ruimte tot een gesprek, maar nog te beperkt. Het maken van een keuze leek af te hangen van de kleur. Het maken van een keuze leek in mindere mate af te hangen van de smileys. Nog steeds was het benoemen van een keuze eenvoudiger dan het daadwerkelijk aanwijzen van een keuze. Visuele ondersteuning is nog onvoldoende te noemen. Ook tijdens afname van deze werkvorm is naar voren gekomen dat niet alle vraagstellingen werden begrepen. Met de volgende kanttekeningen is bij de derde werkvorm geprobeerd rekening te houden, te noemen: onvoldoende visuele ondersteuning, het kiezen van een kleur is mogelijk, het aanwijzen van een keuze is lastig, de mogelijkheid tot diepgang is reeds te beperkt.

Bij afname van de derde werkvorm is geprobeerd de visuele ondersteuning te vergroten door het gebruik van pictogrammen in te zetten. Daarnaast is vernomen dat het gebruiken van kleur een keuze kan vergemakkelijken, waardoor gekozen is voor een groene en een rode achtergrond waarop de pictogrammen door een bewoner gecategoriseerd kunnen worden op al dan niet ervaren van tevredenheid over de kwaliteit van zorg en welzijn. Het keuze element is in de werkvorm verwerkt door een bewoner een pictogram op het juiste vel te laten leggen, waarmee het element van aanwijzen van de juiste keuze is weggehaald. Tijdens de werkvorm is een bewoner gevraagd om te benoemen wat een pictogram laat zien, waardoor geprobeerd is om meer ruimte te geven voor verdieping in een gesprek. Het doel van de derde werkvorm was om een pictogram aan te bieden waarover een bewoner de eigen beleving kon benoemen. Na het benoemen van de eigen beleving was er ruimte voor het stellen van vragen, waarna een bewoner na elke bespreking van een pictogram tevredenheid over een bepaald onderwerp kon aangeven door te kiezen voor het groene of het rode vel.

Alle vijf de bewoners konden vertellen wat zij op een pictogram zagen. Hetgeen men op het pictogram zag was niet altijd hetgeen wat de onderzoeker wilde aanduiden. Er werd bijvoorbeeld geprobeerd om met een duim omhoog en een duim naar beneden de keuze voor een kleur te vergemakkelijken, maar door het merendeel van de bewoners werd de vertaling van de duimen anders ingevuld. Een bewoner benoemde het als wijzen, een ander zag niet in dat de duim naar beneden negatief was, weer een andere bewoner vertelde een vijf te zien in de duim omhoog. Pictogrammen die ook niet begrepen werden, betroffen de pictogrammen over activiteiten, vrije tijd, de woonkamer en veiligheid. Andere pictogrammen konden meteen door bewoners beantwoord worden, zoals het pictogram met betrekking tot eten bijvoorbeeld. Ook het maken van een keuze voor een kleur lukte voor het

merendeel. Men kon benoemen welke kleur zij kozen, maar het werd voor alle bewoners soms lastig om bij het zien van de vellen de pictogrammen op een juiste kleur te plaatsen. Met alle pictogrammen voor zich werden zintuigen teveel geprikkeld. Voor twee van de vijf bewoners was het onmogelijk om een keuze neer te leggen op het juiste vel.

Het is duidelijk geworden dat niet alle pictogrammen passend zijn bij gedachten van bewoners. Daarnaast vallen kleurenassociaties niet altijd te corresponderen met goed of fout. Met de volgende kanttekeningen is bij de vierde werkvorm rekening geprobeerd te houden, te noemen: zintuigprikkeling moet verminderd worden, het maken van een keuze blijft lastig, visuele ondersteuning kan verbeterd worden. Een aantal pictogrammen zijn weggelaten en een aantal pictogrammen zijn aangepast in de vierde werkvorm. Tevens heeft de vierde werkvorm tekstuele ondersteuning om de bewoners in de goede richting te helpen bij een onderwerp. Pictogrammen worden onder een zwarte achtergrond aangeboden om zintuigen niet te overprikkelen. Het aanbieden van een keuze element is bij afname van de vierde werkvorm achterwege gelaten.

Bij het gebruik van pictogrammen tijdens afname van de vierde werkvorm was het opvallend dat alle vijf de bevraagde bewoners konden vertellen wat zij op een pictogram zagen. Met behulp van tekstuele ondersteuning werd elk onderwerp bij alle tien bevraagde bewoners begrepen. Pictogrammen werden niet door elke bewoner juist vertaald. Zo vertelde een bewoner bijvoorbeeld:

‘Ja, wat dit voorstelt daar kan ik weinig over zeggen.’

Vervolgens kon deze bewoner wel aangeven wat er onder het pictogram beschreven stond, namelijk 'bezoek ontvangen'. Door het aanbieden van pictogrammen in combinatie met tekstuele ondersteuning werd elke bewoner in staat gesteld om over een onderwerp in gesprek te gaan. Men kreeg bij de vierde werkvorm de mogelijkheid om in gesprek te gaan zonder direct een keuze te hoeven maken. De onderzoeker kon de vragen desgewenst sturen om uiteindelijk de bewoner tot een keuze te leiden die passend was. De onderzoeker heeft hierdoor de mogelijkheid gekregen om na elk onderwerp een samenvatting te geven om bevestiging te halen voor het zojuist gegeven antwoord. Het verwijderen van een keuze element maakte de vierde werkvorm voor alle bewoners begrijpelijk. Daarbij dient benoemd te worden dat de eigen beleving aanwezig kan blijven. Ook de rol van de onderzoeker kan onduidelijk blijven.

Een totale indicatie van de bruikbaarheid van een werkvorm is verwerkt in de tabel hieronder. Onderstaande tabel geeft een beoordeling op alle voorwaarden waar een werkvorm aan dient te voldoen.

Tabel 2. Een schematisch overzicht van de bruikbaarheid van werkvormen.				
---= beslist niet, -= niet waarschijnlijk, -/+ = neutraal, += hoogstwaarschijnlijk, +++= beslist wel				
	Werkvorm 1: stellingen	Werkvorm 2: kaartenronde	Werkvorm 3: belevingsplakken	Werkvorm 4: picto-talk
Zelfrapportage is mogelijk	-/+	-/+	-/+	++
Eenvoudig bij afname	-	-/+	-/+	++
Kort bij afname	++	-/+	-/+	+
Beperkte mate van zintuigprikkeling	-	-/+	-	++
Doel van de werkvorm is helder	+	+	-/+	++
Vragen zijn begrijpelijk	-/+	+	+	++
Passende (hoeveelheid) antwoordcategorieën	--	+	-/+	++
Voldoende ondersteuning van visuele beelden	--	+	+	++

Na afname van alle vier de werkvormen kan geconstateerd worden dat de vierde werkvorm het best passend is voor bewoners. Door met bewoners in gesprek te gaan komt verdieping aan bod, wat bij het voorleggen van keuze opties niet in detail naar boven komen. Daarnaast is de vierde werkvorm het meest simplistisch te noemen, omdat deelnemers wordt gevraagd wat zij zien. Bij het vertellen wat men ziet, kan gekozen worden voor zowel visuele als tekstuele ondersteuning. Het maken van een keuze van een antwoordoptie is hierbij weggelaten. Het terugvallen in de eigen beleving van bewoners kan met geen enkele werkvorm verdwijnen. Bewoners in fase twee kunnen alle bevraagde keren meningen aanduiden. Bij bewoners in fase drie is dit zichtbaar wisselend; het ene moment komt een duidelijke mening naar boven, het andere moment weet men geen antwoord te benoemen of komt het antwoord niet overeen met een gestelde vraag. Het geven van dezelfde antwoorden bij elke afname van een werkvorm komt duidelijk overeen met elkaar bij drie van de vijf bewoners. Deze bewoners hebben een indicatie van de eerste of de tweede fase van dementie. Twee van de vijf bewoners geven wisselende antwoorden. Deze twee bewoners hebben een indicatie van de derde fase van dementie.

5. Conclusie en discussie

Binnen dit onderzoek is geprobeerd te ontdekken welke ontwikkelde werkvormen bruikbaar zijn om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen. De bruikbaarheid is binnen dit onderzoek bekeken door te beoordelen aan welke voorwaarden een werkvorm voldoet, hoe consistent mensen met dementie zijn in het geven van antwoorden en bij welke fasen het achterhalen van kwaliteit van zorg en welzijn mogelijk is.

Conclusie

Het maken van een keuze tussen antwoordcategorieën blijkt voor mensen met dementie een lastige vraag te kunnen zijn. Daarnaast kan onbegrip ontstaan door een vraagstelling, een woordbegrip of een visueel beeld die niet past in de beleving van een persoon met dementie. Het komt erop neer dat mensen met dementie in staat zijn om mondeling aan te duiden wat zij vinden van de kwaliteit van zorg en welzijn. Visuele elementen werken hierbij ter ondersteuning. Het geven van ruimte voor een gesprek geeft de mogelijkheid om de kwaliteit van zorg en welzijn gericht op de organisatie zélf te achterhalen. Tevens krijgen mensen met dementie in een verpleeghuis individuele aandacht en kunnen zij hun verhaal kwijt.

De resultaten van dit onderzoek wijzen erop dat de ontwikkeling van de vierde werkvorm de meest geschikte werkvorm is om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen. Als enige werkvorm van alle vier de geteste werkvormen voldoet deze werkvorm aan de volgende voorwaarden: de werkvorm biedt voldoende visuele ondersteuning, de werkvorm is eenvoudig voor bewoners bij afname, de werkvorm is flexibel qua tijdsduur waardoor de afname voor elke bewoner passend is, de werkvorm bevat begrijpelijke vragen, de werkvorm biedt ruimte tot een verdiepend gesprek, de werkvorm bevat geen keuze element en daarmee passende antwoordcategorieën, zelfrapportage is bij mensen met dementie mogelijk doordat zij zelf kunnen benoemen wat zij zien en het gesprek leiden en het doel van de werkvorm is duidelijk. Daarnaast kan gesteld worden dat de consistentie aan te tonen is bij mensen met dementie tot en met een indicatie van fase twee.

Discussie

Voor dit onderzoek zijn vier werkvormen ontwikkeld om de bruikbaarheid ervan bij mensen met dementie te testen. Tevens is een eigen ontwikkelde vragenlijst bij alle vier de werkvormen gebruikt om na vier afnames bij eenzelfde deelnemer de consistentie van antwoorden te kunnen bekijken. Uit de antwoorden op de gestelde vragen blijkt dat mensen met dementie met een indicatie van de eerste of de tweede fase gelijk zijn. Vanaf een indicatie van fase drie blijkt dat mensen met dementie minder consistent zijn in het geven van antwoorden, wat klopt met hetgeen Ready en Ott (2008) verklaren. Wanneer mensen met dementie minder bewust zijn van hetgeen om hen heen gebeurt, wordt de kans dat een persoon met dementie wisselende antwoorden geeft van dag tot dag groter. Een kanttekening

hierbij is dat fasen bij mensen met dementie een indicatie aanduiden. Bij een persoon met dementie kunnen namelijk kenmerken van dementie op te merken zijn die passen binnen meerdere fasen.

Visuele beelden bieden mensen met dementie ondersteuning bij het beantwoorden van een vraag. Uit de geteste werkvormen is duidelijk geworden dat pictogrammen in combinatie met tekstuele ondersteuning een goede houvast bieden voor mensen met dementie bij het beantwoorden van vragen. Smileys blijken binnen dit onderzoek onvoldoende ondersteuning te bieden. Dit resultaat is niet in overeenstemming met de veronderstelling dat smileys werken ter visuele ondersteuning (Bos et al., 2015). Een mogelijke verklaring voor dit resultaat is dat de aangeboden smileys binnen dit onderzoek niet overeenkomen met de smileys die in eerder gedaan onderzoek gebruikt zijn. Daarnaast is dit onderzoek bij een kleine groep deelnemers getest, namelijk bij vijf mensen met dementie die alle vier de werkvormen hebben getest. Ook al is dit onderzoek bij een kleine groep deelnemers getest, het feit dat alle werkvormen bij elke deelnemer is getest maakt de betrouwbaarheid van resultaten van elke werkvorm groter. Tevens is dezelfde groep deelnemers drie of vier keer bevraagd met dezelfde vragen. Daarnaast is de vierde werkvorm in totaal bij elf deelnemers getest. In totaal zijn er 22 gesprekken gevoerd tijdens dit onderzoek, waardoor er in verhouding tot een gemiddeld kleinschalig onderzoek van tien interviews veel data zijn binnengehaald. Gesprekken zijn op relevantie, wanneer men over de bruikbaarheid van een werkvorm sprak, getranscribeerd en gelabeld. Er is gekozen om op selectieve wijze delen van interviews te transcriberen, omdat er binnen dit onderzoek niet is ingegaan op de inhoud van vragen. Tevens was er binnen het tijdsbestek van zestien weken onvoldoende tijd om 22 gesprekken volledig te transcriberen. Het herhaaldelijk aanpassen en bijsturen van werkvormen heeft ervoor gezorgd dat uiteindelijk één werkvorm is gevonden die bruikbaar is om de kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie te achterhalen. De basiskennis van dementie waarover de onderzoeker beschikt lijkt nodig binnen dit onderzoek, omdat het kunnen inspelen op de beleving, het herkennen van gedragingen en het op juiste wijze kunnen inzetten van communicatiemiddelen een belangrijk aspect is om dit onderzoek te kunnen voltooien.

Dit onderzoek heeft zich volledig gefocust op de bruikbaarheid van werkvormen en de betrouwbaarheid van antwoorden die door mensen met dementie worden gegeven. Binnen dit onderzoek zijn mensen met dementie bevraagd over ervaringen met betrekking tot kwaliteit van zorg. De gestelde vragen bieden een haak aan het kwaliteitskader, maar daarbij is niet inhoudelijk bekeken of de gestelde vragen het construct kwaliteit van zorg en welzijn volledig dekken. Dit onderzoek heeft zich op de eerste plaats niet bezig gehouden met wát mensen met dementie daadwerkelijk van de kwaliteit van zorg en welzijn vinden, maar heeft de focus gelegd op de consistentie van antwoorden die mensen met dementie aantonen en daarbij hetgeen mensen met dementie met betrekking tot de bruikbaarheid van een werkvorm aangeven. De inhoudelijke kwaliteit van de gestelde vragen met betrekking tot kwaliteit van zorg en welzijn is binnen dit onderzoek niet beantwoord. Daarnaast zijn geteste werkvormen met behulp van geluidsopnamen geëvalueerd. Beeldopnames zijn voor dit onderzoek wenselijker, aangezien beeldopnames concreet kunnen laten zien hoe een deelnemer handelt tijdens een werkvorm en welke gezichts- en lichaamsuitdrukkingen daarmee gepaard gaan.

Ook al lijken beeldopnames wenselijker in verhouding tot geluidsopnamen, de vraag blijft of het ethisch verantwoord is om beeldopnames te maken. Vooral bij deze doelgroep, mensen met dementie, heeft de onderzoeker getwijfeld over beeldopnames wat ethiek betreft. De onderzoeker heeft daarom besloten om geluidsopnamen te maken.

Dit kleinschalig onderzoek is op één locatie uitgevoerd, wat maakt dat harde uitspraken niet gedaan kunnen worden. Voor de opdrachtgever is het wenselijk dat de ontwikkelde werkvorm 'Picto-talk' wordt getest op meerdere locaties van Dagelijks Leven. Het is aan de onderzoeker om in te spelen op het onbegrip van woorden. Door een onbegrepen woord tijdig op te merken en te vervangen voor een woord die past in de beleving van een persoon met dementie, kunnen vragen juist beantwoord worden. Daarnaast is het als onderzoeker belangrijk om de eigen rol te herhalen om te voorkomen dat deelnemers de onderzoeker gaan zien als een personeelslid. Op die manier kunnen sociaal wenselijke antwoorden vermeden worden. Ook is het belangrijk om een antwoord op een vraag te herhalen en samen te vatten, om nogmaals bevestiging te krijgen op een gestelde vraag. Daarnaast is het raadzaam om de focus te leggen op de inhoud van vragen om te zorgen dat het construct 'kwaliteit van zorg en welzijn' vanuit alle aspecten die met dit begrip te maken hebben aan bod komen.

Een eerste stap naar een vragenlijst die kwaliteit van zorg en welzijn meet is gemaakt. Deze twintig vragen komen aan bod in de werkvorm 'Picto-talk'. De vierde werkvorm is dusdanig ontworpen dat deze voor gebruik ingezet kan worden. De werkvorm 'Picto-talk' wordt zowel als spelmateriaal als online aangeboden. Daardoor kan de werkvorm als ringboekje aangeboden worden en kan de werkvorm ook afgenomen worden op een tablet. De werkvorm maakt inzichtelijk wat ervaringen met betrekking tot kwaliteit van zorg en welzijn zijn. Door met 'Picto-talk' in gesprek te gaan met mensen met dementie, komen ervaringen vanzelf naar boven. De werkvorm beschikt over een vragenlijst, waardoor dezelfde vragen bij elke afname aan bod komen. Tot slot biedt de werkvorm een antwoordformulier die door de interviewer ingevuld dient te worden. Dit antwoordformulier maakt de tevredenheid over de kwaliteit van zorg en welzijn in een verpleeghuis voor elke bewoner inzichtelijk. Materiaal kan opgevraagd worden bij de onderzoeker (zie bijlage 3).

Literatuurlijst

Aken, J. van, & Andriessen, D. (2011). *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek*.

Amsterdam: Boom Lemma uitgevers BV

Alzheimer Nederland. (2015). Cijfers en feiten over dementie. Geraadpleegd op 12 februari 2017, van

http://www.alzheimer-nederland.nl/media/840711/factsheet_dementie_algemeen__publieksversie_26-01-2016.pdf

Bos, N., Zuidgeest, M., Kessel, P. van, & Boer, D. de. (2015). *Ontwikkelen van vragenlijsten om*

kwaliteit van zorg te meten. Geraadpleegd op 10 april 2017, van

<https://www.zorginzicht.nl/kennisbank/Documents/Handreiking%20ontwikkelen%20Patientenvragenlijsten%20def.pdf%20-%201%20-%20POVOOPEN.PDF>

Delnoij, D., & Hendriks, M. (2008). De CQ-index: het meten van klantervaringen in de zorg. *Tijdschrift*

Voor Gezondheidswetenschappen, 86(8), 440–446. <http://doi.org/10.1007/BF03082141>

Dijkstra, A., Yönt, G. H., Korhan, E. A., Muszalik, M., Keogonekdziora-Kornatowska, K., & Suzuki, M.

(2012). The Care Dependency Scale for measuring basic human needs: An international comparison. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2341–2348. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05939.x>

Dijkstra, A., Buist, G. A. H., Dassen, T. W. N., & van den Heuvel, W. J. A. (2012). *Het meten van*

zorgafhankelijkheid met de ZorgAfhankelijkheidsSchaal, Care Dependency Scale (CDS): een handleiding. Geraadpleegd op 20 maart 2017, van

<http://scholar.google.nl/scholar?hl=nl&q=%22ZorgAfhankelijkheidsSchaal%22&btnG=&lr=#1>

Dröes, R.-M., Boelens-Van Der Knoop, E., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T. P., Gerritsen, D. L., &

Schölzel-Dorenbos, C. J. M. (2006). Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5(4), 533 – 558. <http://doi.org/10.1177/1471301206069929>

- Gräske, J., Fischer, T., Kuhlmei, A., & Wolf-Ostermann, K. (2012). Quality of life in dementia care differences in quality of life measurements performed by residents with dementia and by nursing staff. *Aging & Mental Health*, 16(7), 819–27.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2012.667782>
- Hoof, J. van, Verhagen, M. M., Wouters, E. J. M., Marston, H. R., Rijnaard, M. D., & Janssen, B. M. (2015). Picture your nursing home: Exploring the sense of home of older residents through photography. *Journal of Aging Research*, 2015. <https://doi.org/10.1155/2015/312931>
- Moyle, W., Murfield, J. E., Griffiths, S. G., & Venturato, L. (2012). Assessing quality of life of older people with dementia: A comparison of quantitative self-report and proxy accounts. *Journal of Advanced Nursing*, 68(10), 2237–2246. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05912.x>
- Olaroiu, M., & Heuvel, W. J. A. Van Den. (2011). Indicatoren voor kwaliteit van zorg. Wie worden er wijzer van, de patiënten of de managers? *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie*, 42, 60-63.
- Olofsen, K., & Oskam, E. (2006). Communiceren met alle middelen. *Denkbeeld*, 80–83.
<https://doi.org/10.1007/BF03059296>
- O'Rourke, H. M., Fraser, K. D., & Duggleby, W. (2015). Does the quality of life construct as illustrated in quantitative measurement tools reflect the perspective of people with dementia? *Journal of Advanced Nursing*, 71(8), 1812–1824. <https://doi.org/10.1111/jan.12667>
- Ready, R. E., & Ott, B. R. (2008). Integrating patient and informant reports on the Cornell-Brown Quality-of-Life Scale. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(6), 528–34. <https://doi.org/10.1177/1533317507307032>
- Schüssler, S., & Lohrmann, C. (2015). Change in care dependency and nursing care problems in nursing home residents with and without dementia: A 2-year panel study. *PLoS ONE*, 10(10), 1–12. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141653>
- Stolp, H. (2015). *De verborgen zin van dementie*. Utrecht: AnkhHermes
- Verbeek, H., & Rossum, E. Van. (2011). Effecten van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie.

Geraadpleegd op 13 februari 2017, van [http://www.moderne
dementiezorg.nl/uploads/Effecten%20van%20kleinschalig%20wonen%20voor%20ouderen%
0met%20dementie.pdf](http://www.moderne
dementiezorg.nl/uploads/Effecten%20van%20kleinschalig%20wonen%20voor%20ouderen%
0met%20dementie.pdf)

Verhaest, P. (2008). Expertisecentrum dementie Vlaanderen, basisinformatie Dementie.

Geraadpleegd op 5 april 2017, van [http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/06/2008
basisinformatie-dementie.pdf](http://www.dementie.be/wp-content/uploads/2016/06/2008
basisinformatie-dementie.pdf)

Welzijn. (2017). In *Van Dale woordenboek* (5^e ed.). Geraadpleegd op 23 mei 2017, van

<http://www.vandale.nl/opzoeken?pattern=welzijn&lang=nn>

Willemse, B., Wessel, C., & Pot, A. M. (2015). Monitor Woonvormen Dementie. Geraadpleegd op 13

februari 2017, van [https://assets.trimbos.nl/docs/b53130c2-6a99-4a83-8902
4bdb60fe88bc.pdf](https://assets.trimbos.nl/docs/b53130c2-6a99-4a83-8902
4bdb60fe88bc.pdf)

Zorginstituut Nederland. (2017). Kwaliteitskader verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren.

Geraadpleegd op 10 april 2017, van [https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/verpleeghuiszorg-
kwaliteitskader/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitskader%20Verpleeghuis
org.pdf](https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/verpleeghuiszorg-
kwaliteitskader/RegisterKwaliteitsstandaardenDocumenten/Kwaliteitskader%20Verpleeghuis
org.pdf)

Bijlage 1: Meetinstrumenten

Op de volgende pagina's worden de geteste werkvormen weergegeven. De lay-out van elke werkvorm maakt inzichtelijk hoe een werkvorm eruit ziet. De getoonde lay-outs laten een deel van een werkvorm zien ter voorbeeldmateriaal.

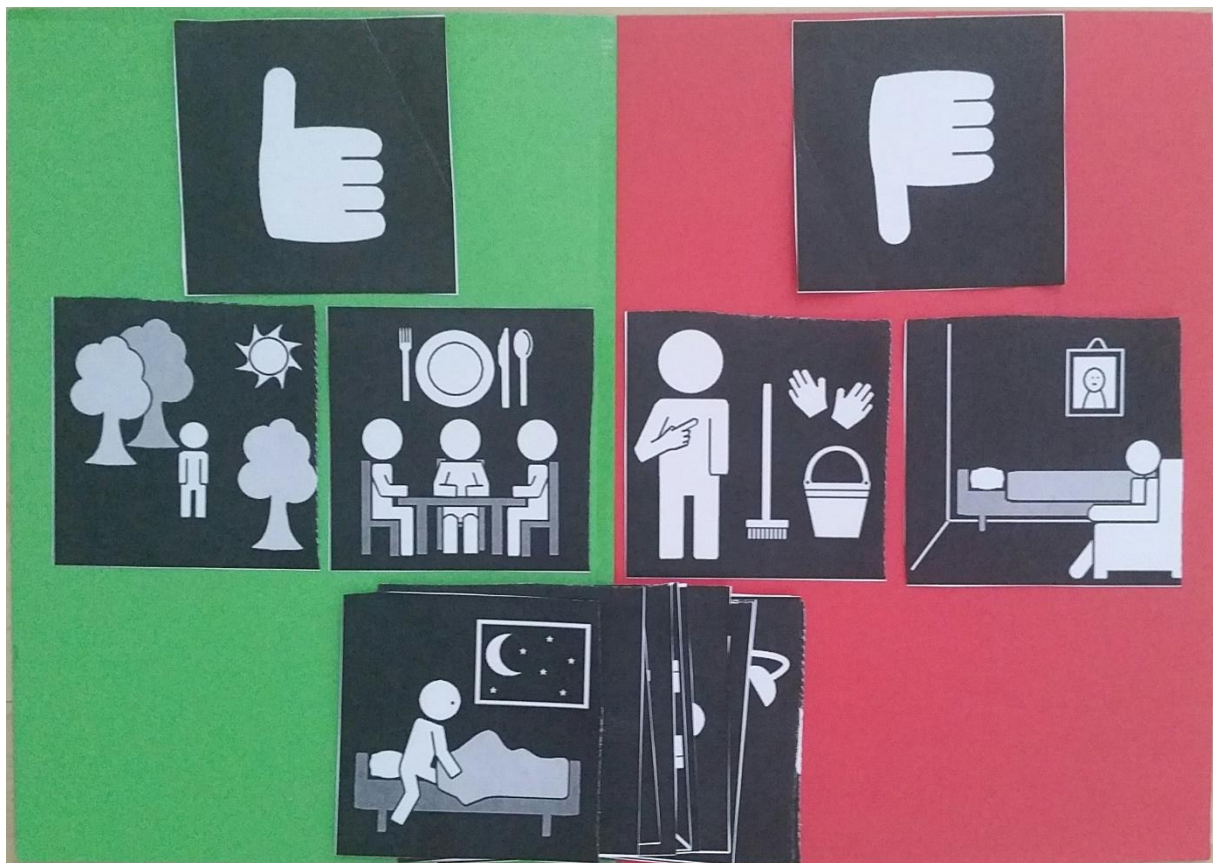
Wooncomfort		?	
Ik heb eigen spullen in mijn kamer staan.			
Ik voel me veilig in dit huis.			
Ik geniet van de eetmomenten.			
De zusters houden rekening met wat voor eten ik lekker vindt.			
Ik vind de omgeving hier mooi.			
Ik vind de aankleding van de woonruimte mooi.			
Ik vind de sfeer in dit huis fijn.			

Illustratie 1. Voorbeeld materiaalgebruik bij werkvorm 1.

Ik mag bezoek ontvangen wanneer ik dat wil.		
---	--	---

Ik kan naar buiten gaan wanneer ik dat wil.		
---	--	---

Illustratie 2. Voorbeeld materiaalgebruik werkvorm 2.



Illustratie 3. Voorbeeld materiaalgebruik werkvorm 3.



Illustratie 4. Voorbeeld materiaalgebruik werkvorm 4.

In de tabel hieronder wordt de topiclijst weergegeven. Deze topiclijst is vanuit kennis uit het theoretisch kader ontstaan. Alle 20 vragen hebben betrekking op de kwaliteit van zorg en welzijn binnen een verpleeghuis. Elke topic mondt uit in minimaal vier vragen en maximaal zes vragen.

Tabel 1. Vragenlijst bij afname van werkvormen om de kwaliteit van zorg en welzijn te achterhalen.	
Topic	Vragen
Sociale contacten	1. Kan u uw verhaal kwijt bij de zusters? 2. Hoeveel contact heeft u met anderen? Heeft u voldoende contact met anderen? 3. Mag u bezoek ontvangen wanneer u wil? 4. Hoe is het om een praatje te maken met de bewoners hier? Maakt u graag een praatje met andere bewoners?
Dagbesteding	5. Kan u elke dag meedoen aan activiteiten? Wat vindt u van de activiteiten hier? 6. Vindt u dat de zusters u helpen bij activiteiten? 7. Kan u naar buiten gaan wanneer u wil? 8. Wat doet u graag in uw vrije tijd? Mag u zelf bepalen wat u in uw vrije tijd doet? 9. Helpt u wel eens mee in het huishouden? Waarbij helpt u mee?
Identiteit	10. Mag u zelf bepalen wanneer u naar bed gaat? 11. Vindt u dat de zusters u helpen wanneer u dat nodig heeft? 12. Vindt u dat de zusters naar u luisteren? 13. Heeft u het gevoel dat u hier uzelf kunt zijn?
Wooncomfort	14. Wat vindt u van uw eigen kamer? Heeft u eigen spullen in uw kamer staan? 15. Voelt u zich veilig in dit huis? Wat maakt het dat u zich hier veilig voelt? 16. Vindt u het fijn om samen te kunnen eten? 17. Wat vindt u van het eten? 18. Wat vindt u van de omgeving buiten? Wat vindt u van de tuin? 19. Wat vindt u van de aankleding van de woonkamer? 20. Wat vindt u van de sfeer hier in huis? Voelt u zich hier thuis?

Bijlage 2: Analyseplan

In de methode (zie pagina 17) is reeds uitgebreid beschreven hoe dit onderzoek is uitgevoerd. In deze bijlagen zijn een voorbeeld van een uitgewerkte evaluatielijst, een deel van een uitgewerkt transcript, de checklist met randvoorwaarden waaraan een werkvorm dient te voldoen en een codeboom toegevoegd. In de evaluatielijst is te zien hoe de onderzoeker een werkvorm heeft geëvalueerd. De evaluatie beschikt over een zestal vragen, waarna een algehele evaluatie volgt. De evaluatie heeft als extra houvast gediend bij de informatie die vanuit de transcripten naar boven is gekomen.

Tabel 2. Evaluatielijst na afname van werkvormen.	
Evaluatie werkvorm 1 deelnemer 2 <i>Fase dementie: 2</i> <i>Datum afname: 19 april 2017</i>	<i>Tijd: 15 minuten</i> <i>Locatie: Het Beemdhuis Breda</i> <i>Toestemming bewoner: Ja</i>
1. Het doel van een werkvorm is helder. Het is voor de deelnemer lastig om de uitleg te onthouden, omdat opgemerkt wordt dat de deelnemer niet weet wat er na het lezen van de vraag moet gebeuren. De deelnemer vraagt: 'moet ik dan een kruisje zetten?' De deelnemer vraagt herhaaldelijk wat zij neer moet zetten en waar. Daarnaast is het merkbaar dat de deelnemer het gevoel heeft dat er geen eind aan de vragenlijst komt, doordat zij alle vragen op één papier voorgeschoteld krijgt. In die zin is het te inspannend. Bij herhaling van de uitleg wat de poppetjes en het vraagteken inhouden, is zelfstandig aankruisen mogelijk.	
2. Een deelnemer is in staat de werkvorm zelfstandig uit te voeren. Ja, de deelnemer is in staat om de stellingen zelfstandig te lezen. Echter, bij de start herhaalt de deelnemer meerdere keren de eerste vragen bovenaan het papier. Dit geeft aan dat voorlezen door de interviewer nodig is ter ondersteuning. De deelnemer heeft ondersteuning nodig bij het voorlezen van de stellingen, omdat de deelnemer geneigd is om dezelfde stelling herhaaldelijk voor te lezen. De deelnemer zet een kruis zelfstandig op papier, maar heeft daarbij sturing nodig waar het kruis gezet moet worden.	
3. Visuele beelden zijn voldoende ondersteunend. Onvoldoende. De deelnemer heeft een herhalende uitleg nodig van wat de visuele beelden inhoudelijk betekenen. Daarnaast bieden de smileys onvoldoende ondersteuning bij het kiezen van een antwoord.	
4. Vragen en/of plaatjes worden begrepen. De deelnemer vraagt herhaaldelijk wat zij neer moet zetten en waar. Daarnaast is het merkbaar dat de deelnemer het gevoel heeft dat er geen eind aan de vragenlijst komt, doordat zij alle vragen op één papier voorgeschoteld krijgt. In die zin is het te inspannend. Bij herhaling van de uitleg wat de poppetjes en het vraagteken inhouden, is zelfstandig aankruisen mogelijk.	
5. Verbeteringen die nodig zijn: Bij de tweede afname maakt het herhalen van de betekenissen van de smileys en het vraagteken	

het voor een deelnemer makkelijker om een keuze te benoemen. Daarnaast blijkt dat de vragenlijst teveel informatie laat zien in één oogopslag. Het lijkt beter om één vraag tegelijk aan te bieden, omdat de deelnemer nu wordt overprikkeld.

6. Overige op- of aanmerkingen:

De thema's van de topics van vragen is in de vragenlijst verwerkt, zoals de topic 'identiteit'. De deelnemer las dit woord, wist niet wat het betekende en dat kan verwarring brengen in het vervolg van de vragen.

Algehele evaluatie bij afname:

De vragenlijst wordt door de deelnemer vrij vlot ingevuld, maar een kanttekening daarbij is dat doorvragen lastig wordt omdat de deelnemer inspannend bezig is met het invullen van de vragenlijst. Men zou zich dan kunnen afvragen of sociaal wenselijke antwoorden in de hand wordt gewerkt, omdat de deelnemer geneigd kan zijn een kruis te zetten op eenzelfde plaats onder elkaar. De deelnemer herhaalt dezelfde vragen wanneer zij het zelfstandig moet lezen. Daarnaast bieden de smileys en het vraagteken onvoldoende ondersteuning. Er moet gezocht worden naar een werkvorm die één vraag tegelijk aanbiedt. De deelnemer is mondeling in staat om aan te geven wat zij ergens van vindt, maar het kiezen van een hokje in de vragenlijst wordt lastiger.

De uitwerking van een transcript is enkel gedaan wanneer een deel van een tekst relevant werd geacht voor dit onderzoek. In het transcript zijn drie punten weergegeven, wat betekent dat het interview ging over de inhoud van vragen. De onderzoeker heeft zich gericht op de bruikbaarheid van werkvormen en is niet ingegaan op wát deelnemers inhoudelijk antwoordden.

Tabel 3. Voorbeeld uitwerking transcript.

Gespreksopname 2

INT: Lucinda Harryana

BW2: XXX

Datum: 19 april 2017

Duur: 15 minuten, 12 seconden

Toestemming bewoner: Ja

Fase dementie: 2

...

INT: Ik heb een aantal vragen hier. Die hebben allemaal te maken met wat u van het wonen en van de zorg vindt hier.

BW2: Oo..

INT: Ehm, bijvoorbeeld: 'Ik kan mijn verhaal kwijt bij de zusters'.

BW2: (verhaal volgt)

INT: Maar vindt u dat u uw verhaal kwijt bij de zusters?

BW2: Ja.

INT: Vindt u dat een blij poppetje of een boos poppetje?

BW2: Een blij.

INT: Een blij. Wilt u dat zelf invullen?

BW2: Wat moet ik er neer zetten? Een kruisje?

INT: Ja, mag u een kruisje zetten.

BW2: Zo?

INT: Ja.

BW2: (vult in). Dus dat is goed?

INT: Dat is goed. 'Ik heb voldoende contact met anderen'.

BW2: Nou, dat... ik zit nog niet zo lang in de groep, dus ehm. Nee, dan kun je niet het verhaal kwijt. Ja, dat los ik meestal met mijn kinderen op. Wat moet ik er dan neer zetten? Een vraagteken?

INT: Als u vindt dat u niet voldoende contact heeft, dan is het een boos poppetje. Minder blij.

BW2: Nee, dat niet. Een vraagteken dan misschien beter.

INT: Het vraagteken is: dan weet ik het niet.

BW2: Dan weet ik het niet nee. Of moet ik dat ook niet doen?

INT: Wat vindt u daar van?

BW2: Ja, wat houdt het in? Een vraagteken?

INT: Dan weet u het niet.

BW2: Dan weet ik het niet. Dus...

INT: En een boos poppetje is eigenlijk een nee van 'ik heb niet voldoende contact met anderen'. En een blij poppetje 'ik heb wel voldoende contact met anderen'.

BW2: Dit? Nou meer heb ik dan niet... Die hoef ik dan niet in te vullen, want ja, dat hoort niet bij mij. Een vraagteken en dit. Dus... 'Ik kan mijn verhaal kwijt bij...'. Jawel.

INT: Ja. U kunt uw verhaal kwijt bij de zusters?

BW2: Ja.

INT: En heeft u voldoende contact met anderen?

BW2: Ja, dat ligt aan mij. We zitten pas daar allemaal. Het is allemaal nieuw, dus ik moet even wennen.

INT: U moet even wennen.

BW2: Ja. 'Ik kan mijn verhaal kwijt bij de zusters'. Wat moet ik dan invullen?

INT: U heeft hier ingevuld dat u uw verhaal kwijt kunt bij de zusters.

BW2: Oo..

INT: En vindt u dat u voldoende contact heeft met anderen?

BW2: Nou, dat ligt aan mij. Als ik wil wel.

INT: Als u wilt wel. En vindt u dat dan een blij poppetje of een boos poppetje?

BW2: Een blij poppetje.

INT: Dan mag u daar een kruisje zetten.

BW2: Hier?

INT: Ja. Dan gaan we naar de volgende. 'Ik mag visite uitnodigen wanneer ik dat wil'.

BW2: Ja, daar heb ik nog geen ondervindingen van, maar ik denk het wel.

INT: Ja, u denkt van wel.

BW2: Ja, ja dus dat is goed.

INT: Is dat goed? Dan mag u een kruisje zetten bij het goed.

BW2: Dit?

INT: Ja. 'Ik vind het fijn om een praatje te maken met andere bewoners'.

BW2: Ja, dat vind ik fijn. Ook goed?

INT: Ja, dan is dat goed als u dat goed vindt.

BW2: Wát een vragen. 'Ik vind het fijn...'

INT: 'Ik kan elke dag meedoen met activiteiten'.

BW2: Ja, als ik wil wel.

INT: 'De zusters helpen mij tijdens activiteiten'.

BW2: Ja, daar heb ik nog geen ondervindingen van. Moet ik dan een vraagteken invullen?

INT: Ja, dan mag u een vraagteken invullen. Dat u het niet weet.

BW2: Nee, ik weet het niet.

INT: Mag u hier zetten (stilte). 'Ik kan naar buiten gaan wanneer ik dat wil'.

BW2: Ja, dat kan ik. Dus dat is ook goed. 'Ik kan naar buiten gaan wanneer ik dat wil'. 'Ik mag zelf bepalen wat ik op een dag doe'. Ja, dat weet ik niet.

INT: Nee? Deelt u uw eigen dag in?

BW2: Ik mag zelf bepalen wat ik op de dag doe'. Dat is ook dit hè?

INT: Vindt u dat? Mag u dat doen? Mag u zelf weten wat u op een dag doet?

BW2: Ja.

INT: 'Ik kan meehelpen in het huishouden'.

BW2: Dat is hier hè?

INT: Kunt u meehelpen in het huishouden?

BW2: Ja, ik denk het wel. Als het moet wel. Afdrogen of afwassen.

INT: Ja, oké.

BW2: Identiteit? Wat houdt dat in mevrouw voor mij?

INT: Over de vragen over het eigen leven. 'Ik mag zelf bepalen wanneer ik naar bed ga'.

BW2: Is dat dit?

INT: Deze. 'Ik mag zelf bepalen wanneer ik naar bed ga'.

BW2: Dat is hier hè?

INT: Vindt u dat?

BW2: Ik mag zelf bepalen ja.

INT: Ja, dan is het een blij gezichtje.

...

BW2: Ja, ik vind het goed.

INT: Wat vind u goed hier aan de zorg?

BW2: Nou, dat ze klaarstaan. Dat je kan vragen... maar ik ben hier pas. Dat je daar terecht kunt als je wilt, al is het maar even je verdriet kwijt. Dat is ook geweldig. En wat moet ik dan...

...

INT: 'Ik heb eigen spullen in mijn kamer staan'.

BW2: Oo.. dus... dat moet ik hier invullen hè? Ja, eigen spullen (kruist aan).

...

INT: 'Ik vind de omgeving hier mooi'.

BW2: Waar staat dat?

INT: Bij de volgende.

BW2: Ja, waarom niet? Ik heb daar geen commentaar op (kruist aan).

...

INT: Ik zie u om u heen kijken van: wat vind ik er nou van?

BW2: Ja, mooi.

...

BW2: Klaar hè?

INT: Ja, dit was het.

...

BW2: En wie bent u?

INT: Ik ben Lucinda. Een student.

BW2: Nou, ik vind u geweldig.

INT: Dankuwel.

BW2: Ik vind het heel goed.

INT: Wat ik hier mee ga doen is kijken van: wat vinden alle bewoners van het wonen hier? En wat kan er beter?

BW2: Oo, is dat de bedoeling?

INT: Dat is de bedoeling. En dan ga ik kijken wat er uitkomt.

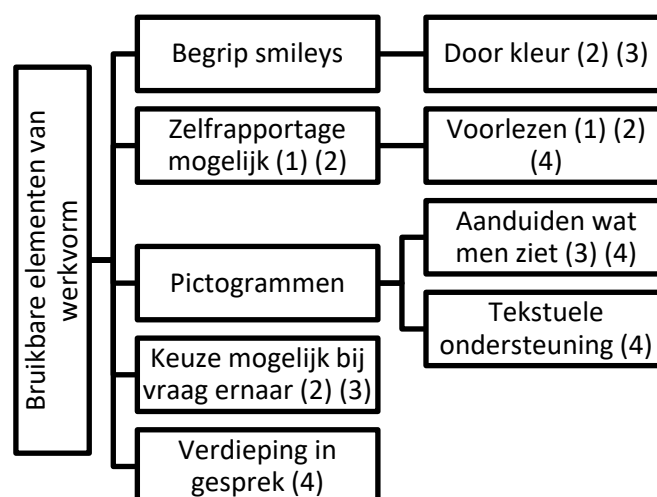
BW2: Dat is geweldig. Mooi onderzoek.

...

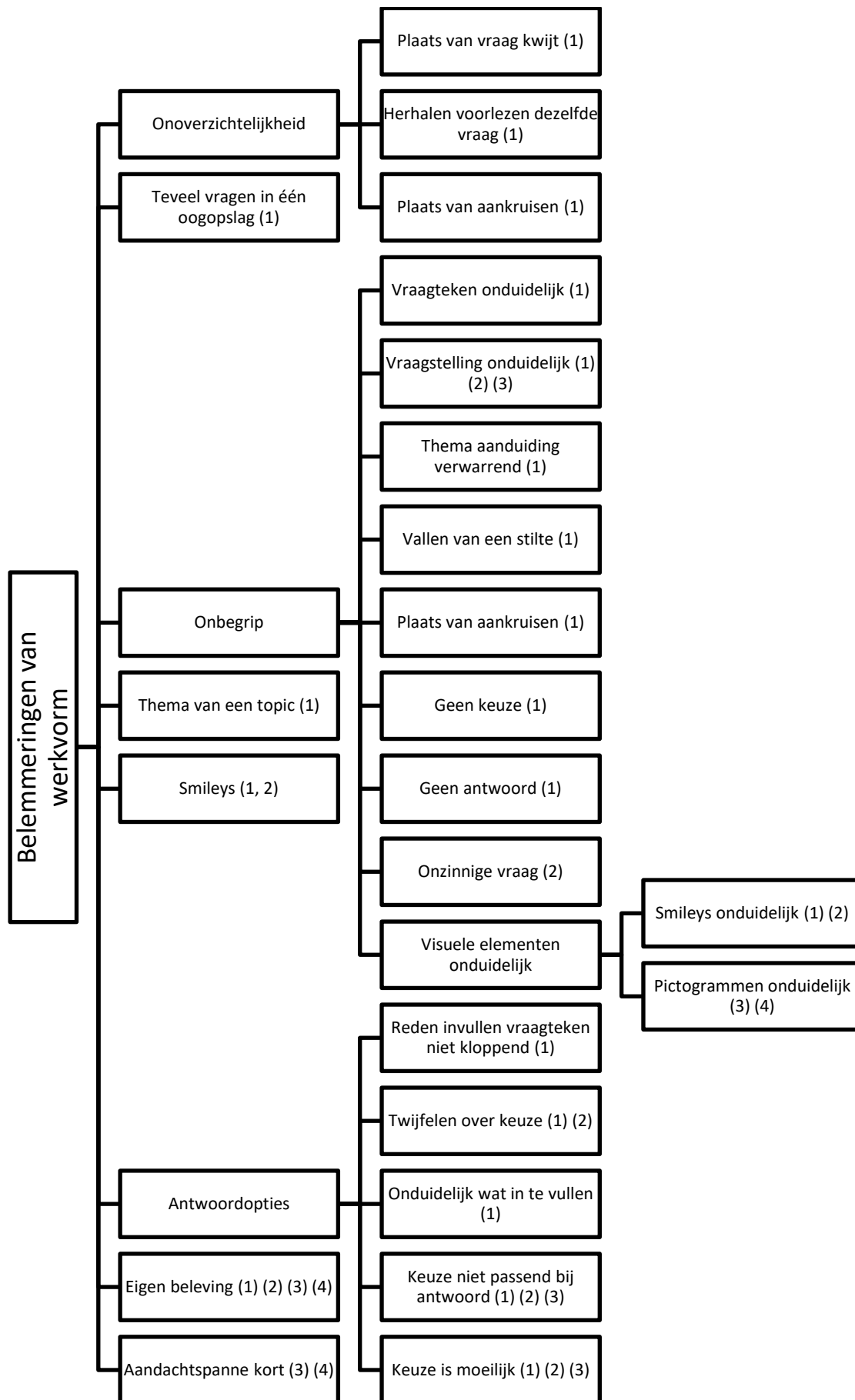
Binnen dit onderzoek is na elke evaluatie een indicatie gegeven van een werkvorm. De onderzoeker heeft hierbij bekeken of de voorwaarden 'beslist niet', 'waarschijnlijk niet', 'neutraal', 'hoogstwaarschijnlijk' of 'beslist wel' voldeed. Na afname van een werkvorm bij alle deelnemers, is een totale indicatie per werkvorm gemaakt zoals in de resultatenparagraaf is weergegeven (zie pagina 26). De totale indicatie is ontstaan door indicaties van elke bewoner samen te voegen.

Tabel 3. Voorbeeld indicatie beoordeling werkvormen per bewoner.						
- = beslist niet, - = niet waarschijnlijk, -/+ = neutraal, + = hoogstwaarschijnlijk, ++ = beslist wel						
	BW1	BW2	BW3	BW4	BW5	BW6
Zelfrapportage mogelijk	+	+	--	+	--	+
Eenvoudige afname	-	--	--	-	--	-
Korte afname	++	++	+	+	+	++
Zintuigprikkeling	-	--	--	-	--	--
Begrijpelijke vragen	+	++	-	+	-	++
Doel werkvorm helder	+	+	-/+	+	-/+	+
Passende antwoordcategorieën	--	--	--	--	--	--
Visuele beelden zijn ondersteunend	--	--	--	-	--	-

De codeboom maakt belemmeringen en positieve aspecten van werkvormen inzichtelijk. Het geeft een overzicht van de belemmeringen en bruikbare elementen die in het resultatenparagraaf aan bod zijn gekomen. Binnen dit onderzoek was het niet mogelijk om per thema een resultatenparagraaf te schrijven, omdat de resultaten een proces weergeven van het ontwikkelen en aanpassen van werkvormen. In het tweede deel van de codeboom is te zien welke belemmeringen bij welke werkvorm voorkwamen. Dit is aan de hand van de nummering achter een label aangegeven.



Illustratie 5. Codeboom deel 1.



Illustratie 6. Codeboom deel 2.

Bijlage 3: Ethische aspecten

Gedurende dit onderzoek is er rekening gehouden met de gedragscode voor praktijkgericht onderzoek voor het hbo. Op de eerste plaats is bij het schrijven van de probleemanalyse rekening gehouden met de wensen en behoeften die binnen de organisatieketen van Dagelijks Leven speelt. De gekozen probleem- en vraagstelling is voortgekomen uit de maatschappelijke relevantie die dit onderzoek met zich meebrengt. Tot op heden bestaat er namelijk geen methodiek die de ervaren kwaliteit van zorg en welzijn bij mensen met dementie kan achterhalen. Bij de start van het onderzoek is de locatiemanager van Dagelijks Leven in Breda per mail geïnformeerd over het doel van het onderzoek, waarbij gevraagd is of zij deel wilde nemen aan onderzoek. De locatiemanager heeft per mail de aankondiging gedaan van de start van een onderzoek bij verwanten van bewoners en bij verzorgenden. Deze mail is door de onderzoeker opgezet en is in de bijlage terug te vinden. In de mail zijn persoonlijke contactgegevens van de onderzoeker toegevoegd, zodat verwanten en verzorgenden bij vragen of opmerkingen de onderzoeker ten alle tijden konden bereiken. Verwanten konden aangeven wanneer zij niet instemden om hun naaste deel te laten nemen aan dit onderzoek. Daarnaast heeft de onderzoeker verwanten de mogelijkheid gegeven om bij het testen van een werkvorm aanwezig te zijn. Tevens zijn verwanten en verzorgenden van Dagelijks Leven op de hoogte gesteld van de wijze van afname in het onderzoek.

Het verzamelen van literatuur is gedaan volgens APA richtlijnen. Bronnen die zijn opgehaald bestaan uit wetenschappelijke artikelen, erkende tijdschriftartikelen, internetbronnen, een woordenboek en boeken. Zowel Engelse als Nederlandse bronnen zijn binnengehaald. Bij een bron is bekeken dat de bron niet ouder dan tien jaar is, dat de bron peer-reviewed is en dat de bron opgehaald is vanuit betrouwbare zoekmachines, te noemen: biep.nu, pubmed.com, google scholar en springerlink.com. Bij het tot stand komen van het theoretisch kader is rekening gehouden met verschillende zienswijzen die binnen de literatuur rondom het ontwikkelen van een bruikbare werkvorm voor mensen met dementie bestaan.

Voor een eerste kennismaking met bewoners heeft de onderzoeker de tijd genomen om de eerste dag een eetmoment bij te wonen, een activiteit bij te wonen en rond te lopen op locatie om tevens kennis te maken met het personeel. Het personeel is waar mogelijk bij het onderzoek betrokken door het doel van het onderzoek uit te leggen en tussentijdse resultaten door te spreken. Tevens heeft de onderzoeker aan enkele personeelsleden adviezen gevraagd. De onderzoeker heeft geprobeerd het personeel te respecteren door open te staan voor gesprekken en door te hulp te schieten wanneer dat noodzaak was. Daarnaast heeft de onderzoeker geprobeerd rekening te houden met de visie die bij Dagelijks Leven centraal staat. Het voordeel van de onderzoeker is daarbij geweest dat er reeds bekendheid was met de visie van Dagelijks Leven. Vooral bij deze doelgroep vond de onderzoeker dat het belangrijk was om basiskennis te beschrijven. Hierbij is belangrijk te benoemen dat de onderzoeker over basiskennis omtrent dementie beschikt. Met aanwezige kennis over dementie heeft de onderzoeker op een zo juist mogelijke wijze geprobeerd om te gaan met deelnemers. Dit heeft de onderzoeker geprobeerd te bewerkstelligen door mee te bewegen in de beleving van een bewoner en

emoties de tijd te geven. Bewoners van Dagelijks Leven Breda zijn bij elke afname van een werkvorm mondeling ingelicht over de aard en bedoeling van het onderzoek. Hierbij is verteld dat deelname aan dit onderzoek geheel vrijwillig is en dat men ten alle tijden mag stoppen met deelname. Daarnaast heeft de onderzoeker verwanten de mogelijkheid gegeven om bij het testen van een werkvorm aanwezig te zijn. Tevens zijn verwanten en verzorgenden van Dagelijks Leven op de hoogte gesteld van de wijze van afname in het onderzoek. Tijdens het vier weken durende veldonderzoek heeft de onderzoeker zich opengesteld voor het ontvangen van feedback van bewoners, personeelsleden en verwanten.

De onderzoeker heeft zich zo objectief mogelijk opgesteld. Tijdens gesprekken met bewoners is de onderzoeker eigen invullingen en waardeoordelen uit de weg gegaan. Na gesprekken heeft de onderzoeker zich afgezonderd van zowel medewerkers als bewoners om de objectieve kijk zo goed mogelijk te kunnen behouden. Integriteit is daarbij gewaarborgd door observaties terug te koppelen aan het personeel. Daarnaast heeft de onderzoeker geprobeerd om vertrouwen te winnen bij bewoners. Respect is hierbij een belangrijke factor geweest waar rekening mee is gehouden door de anonimiteit van bewoners te waarborgen. Antwoorden die gegeven werden waren gebaseerd op meningen die de onderzoeker ten alle tijden heeft gerespecteerd. De verzamelde data van bewoners zijn alleen gebruikt voor dit onderzoek en zullen niet zonder toestemming aan derden verstrekt worden.

De analyse van data is door twee medeonderzoekers van hetzelfde onderzoek bekeken om bias binnen dit onderzoek uit te sluiten. Data is verantwoord vanuit codebomen. Resultaten zijn beschreven op de bruikbaarheid van een werkvorm. Inhoudelijke antwoorden van bewoners zijn hierbij alleen benoemd wanneer deze relevant waren om de bruikbaarheid van een werkvorm aan te kunnen tonen. Resultaten zijn nauwkeurig geformuleerd waarbij geen enkele informatie weggelaten is. Onderzoeksresultaten zijn beschikbaar gesteld voor studenten en lectoraten. Op aanvraag kan dit onderzoek in de professionele praktijk gebruikt worden. Data kunnen eveneens opgevraagd worden. Te denken valt aan de volledige werkvormen, geluidsopnames, codebomen en transcripten. Hiervoor dient contact opgenomen te worden met de onderzoeker (lucindaharryana@outlook.com).