

EXPERIENCE SAMPLING BIJ DEMENTIE

Verslag van een pilot onderzoek

EXPERIENCE SAMPLING BIJ DEMENTIE

Verslag van een pilot onderzoek naar de toepasbaarheid van experience sampling op basis van gesprekken bij ouderen in een verzorgingstehuis met lichte tot matige dementie.

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM,
FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN

Augustus 2006

Onderzoekers: Mr. drs. J.C. Ott (jan.ott@planet.nl);
Drs. A.F. de Man (deman@planet.nl)
Begeleider: Prof. dr. R. Veenhoven (veenhoven@fsw.eur.nl);

Ontwerp en opmaak: F.Koeman DTP Services, Zoetermeer

ISBN 90-9021051-2

© Niets uit deze uitgave mag zonder toestemming van de auteurs vermenigvuldigd worden, op welk medium dan ook.

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	6
Samenvatting	7
1. Inleiding	9
2. De methodiek van Experience Sampling; toepasbaarheid bij dementie	11
3. Opzet van het onderzoek	13
4. Resultaten van de gesprekken met verzorgsters, familie en ouderen	15
5. Vergelijking van resultaten	17
6. Beantwoording van de onderzoeksvragen	19
7. Conclusies en aanbevelingen	21
 Abstract in English	 25
 Bijlagen	
1 Vragenlijst verzorgsters	26
1a Onderzoeksresultaten verzorgsters	30
2 Vragenlijst familie	31
2a Onderzoeksresultaten familie	33
3 Vragenlijst Experience Sampling	34
3a Onderzoeksresultaten Experience sampling	35

Voorwoord

Hoe gelukkig zijn mensen die dement worden? Kunnen ze nog aangeven hoe prettig of onprettig ze zich voelen? In de praktijk zijn dat vragen waar familie en vrienden problemen mee hebben. De antwoorden op die vragen zijn ook belangrijk voor het wetenschappelijke onderzoek van de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Twee onderzoekers hebben geprobeerd de stemming van ouderen in een verzorgingshuis met lichte tot matige dementie te meten met een nieuwe methodiek van informatie-verzameling: experience sampling op basis van gesprekken. De resultaten worden in dit verslag gepresenteerd.

De resultaten kunnen ook worden geraadpleegd via de World Database of Happiness (<http://worlddatabaseofhappiness.eur.nl>). Deze database bevat de resultaten van veel onderzoek op het terrein van geluksbeleving, dat waar dan ook ter wereld wordt uitgevoerd.

Dit onderzoek is uitgevoerd in Rotterdam-Alexander, in het verzorgingstehuis De Evenaar van Humanitas. De onderzoekers zijn de leidinggevenden en het personeel van De Evenaar zeer erkentelijk; niet alleen voor hun stimulerende gastvrijheid maar ook voor hun adviezen en organisatorische hulp. De onderzoekers zijn ook veel dank verschuldigd aan de bewoners en hun familieleden, die intensief en op plezierige wijze aan het onderzoek hebben meegewerkt.

Samenvatting

Tegen de achtergrond van de vergrijzing in Nederland en andere landen is er een groeiende behoefte aan een goede beoordeling van de kwaliteit van leven in verzorgings- en verpleegtehuizen. De "Experience Sampling Method" (ESM) zou daarbij een rol zou kunnen spelen. Experience sampling houdt in dat mensen verschillende keren per dag dezelfde vragen beantwoorden over hun gevoelens op die momenten. Hierbij wordt meestal gebruik gemaakt van palmtop-computers die mensen bij zich dragen en die op bepaalde tijden aangeven dat ze de vragen moeten beantwoorden. Die antwoorden kunnen dan direct worden ingetoetst. Bij dementerende ouderen is die techniek niet bruikbaar. Daarom is onderzocht of experience sampling bij deze mensen mogelijk is op basis van gesprekken.

Twee onderzoekers hebben allereerst gesproken met de dagelijkse verzorgsters en de familie van acht ouderen met lichte tot matige dementie in een verzorgingstehuis. Die gesprekken gingen over de persoonlijke situatie van deze ouderen en leverde de noodzakelijke aanknopingspunten op voor de gesprekken met de ouderen zelf. Die gesprekken werden gedurende twee weken om de dag gevoerd, de eerste twee dagen vijf gesprekken per dag en later, behoudens enkele uitzonderingen, drie gesprekken per dag.

Dankzij de aanknopingspunten was het goed mogelijk met de ouderen zinvolle gesprekken te voeren over hun gevoelens, dit met de kanttekening dat het bij ouderen met matige dementie soms moeilijk was expliciet antwoorden te verkrijgen op de gestelde vragen. Bij die ouderen moesten de onderzoekers die antwoorden soms zelf vaststellen waarbij hun eigen observatie een rol ging spelen.

De ouderen bleken over het algemeen tamelijk positief over hun eigen gevoelens; gemiddeld beoordeelden zij hun eigen stemming met een score van 6,9 op een schaal van 1 tot 10. Dat is positiever dan de gemiddelde inschatting van hun stemming door de verzorgsters en hun familie; respectievelijk 6,1 en 6,4. Binnen de periode van twee weken dat de experience sampling werd uitgevoerd bleken de scores redelijk constant.

De onderzoekers zijn van mening dat deze informatie een goed beeld geeft van de gevoelens van de ouderen. Die inschatting is gebaseerd op eigen waarneming en op de geconstateerde inhoudelijke overeenstemming tussen de informatie van de ouderen, de verzorgsters en de familie. Een belangrijk pluspunt van de methodiek is ook dat alle betrokkenen er graag aan meewerken.

De methodiek van experience sampling op basis van gesprekken is dus toepasbaar bij ouderen met een lichte of matige vorm van dementie. Bij ouderen met ernstige dementie is dit niet meer mogelijk.

1. Inleiding

Door de vergrijzing van de bevolking in Nederland en andere landen krijgt het onderzoek naar de kwaliteit van leven van ouderen meer prioriteit. In dat onderzoek wordt veel aandacht besteed aan de objectieve omstandigheden en de beschikbaarheid van voorzieningen. Zo heeft een aantal organisaties een normatief model ontwikkeld voor verpleeg- en verzorgingstehuizen met gedetailleerde aandacht voor de eisen waaraan goede zorg moet voldoen.¹ Men kan echter ook aandacht besteden aan het subjectieve welzijn, dus de waardering van het leven door de ouderen zelf. Deze twee benaderingen vullen elkaar in de praktijk goed aan. Aandacht voor objectieve omstandigheden is vanzelfsprekend nodig voor een goede ontwikkeling van voorzieningen. Aandacht voor die subjectieve waardering vermindert daarbij het gevaar dat bepaalde voorzieningen, die juist belangrijk zijn voor die subjectieve waardering, onvoldoende aandacht krijgen. Omgekeerd vermindert kennis van die subjectieve waardering het gevaar dat beleidsmakers, managers en onderzoekers prioriteit toekennen aan zaken waar de ouderen zelf weinig belang aan hechten. Beleidsmakers en managers zijn jonger en kunnen, net als andere mensen die relatief jong zijn, gemakkelijk de fout maken eigen criteria als uitgangspunt te nemen bij de beoordeling van de kwaliteit van het leven van ouderen.

Onderzoek van subjectief welzijn gebeurt in de praktijk met behulp van vragenlijsten zoals de vragenlijst "Zicht op eigen leven" van Arcares.² De beantwoording van de vragen in die lijsten vereist vaak een omvattende beoordeling van het leven dat mensen leiden. Dit werkt niet goed bij mensen die niet tot een dergelijke beoordeling in staat zijn, bijvoorbeeld door dementie. Deze mensen kunnen wel rapporteren over hun gevoelens op het moment dat de vragen worden gesteld, maar niet over die gevoelens in een langere periode in het verleden. Dat probleem bemoeilijkt het onderzoek naar de kwaliteit van leven in verpleeg- en verzorgingstehuizen. In verzorgingstehuizen gaat het meestal om lichte tot matige dementie en in verpleegtehuizen om ernstige dementie.³ Volgens een schatting van het Nationaal Kompas Volksgezondheid leeft ongeveer 65% van ouderen met dementie zelfstandig, 17% leeft in verzorgingstehuizen en 18% in verpleegtehuizen (peildatum 1 januari 2000). Overigens zijn precieze schattingen moeilijk omdat de diagnose van dementie vaak pas na verloop van maanden of jaren wordt gesteld.

Voor mensen met lichte tot matige dementie in verzorgingstehuizen is de methode van de "Experience Sampling" een aantrekkelijk optie om hun subjectieve welzijn te beoordelen. Deze methode houdt in dat mensen gedurende een langere periode spontaan vragen beantwoorden over hun gevoelens op de momenten dat die vragen worden gesteld. Daardoor ontstaat een representatief beeld van hun gevoelens en stemming. Deze methodiek is ook aantrekkelijk omdat de resultaten minder afhankelijk zijn van hun opvattingen over wat al of niet sociaal wenselijk is.⁴ Het is gebruikelijk dat bij deze methode kleine computers of palmtops worden gebruikt die mensen in die periode bij zich dragen. Met die palmtops kunnen ze op verzoek van tijd tot tijd de vragen beantwoorden die op het beeldscherm van de palmtops verschijnen. In 2005 is op deze wijze door Saskia Baas, onder verantwoordelijkheid van het Sociaal Cultureel Planbureau, een onderzoek gedaan onder ouderen zonder dementie.⁵ Ondanks enkele technische en organisatorische complicaties bleek de methodiek goed toepasbaar. Deze methodiek is echter niet toepasbaar voor ouderen met dementie, omdat het gebruik van palmtops voor deze ouderen te lastig is.

Naar aanleiding van deze ervaring kwam professor R. Veenhoven van de Erasmus Universiteit Rotterdam met J.C. Ott en A.F. de Man tot de conclusie dat het wenselijk was de toepasbaarheid van Experience Sampling in een verzorgingstehuis te onderzoeken bij ouderen met lichte

tot matige dementie. Dat onderzoek zou dan gebaseerd moeten zijn op persoonlijke gesprekken aan de hand van een eenvoudige vraagstelling. Een achterliggende gedachte was dat een eventuele toepasbaarheid belangrijk kan zijn voor het onderzoek van de kwaliteit van leven in verzorgingstehuizen. Concreet zou dat dan mogelijk worden door het combineren van informatie over de gevoelens van de bewoners met informatie over de tijd die ze in die tehuizen doorbrengen.⁶

Het Humanitas Verzorgingstehuis De Evenaar, met faciliteiten voor bejaarden met dementie, was bereid aan dit onderzoek mee te werken. Daar is de methodiek toegepast onder acht bewoners. In het onderzoek moesten de volgende vragen worden beantwoord.

- A. Is deze methodiek toepasbaar onder ouderen met lichte tot matige dementie, in die zin dat het een goed beeld oplevert van de gevoelens en de stemming van deze ouderen?*
- B. Is deze methodiek organisatorisch bewerkelijk en kostbaar?*
- C. Wat vinden de ouderen zelf, hun familie en hun verzorgsters van deze methodiek?*
- D. Maakt deze methodiek het mogelijk om de kwaliteit van leven van ouderen met lichte tot matige dementie in afzonderlijke verzorgingstehuizen te beoordelen en te vergelijken?*

Hierna wordt eerst een korte toelichting gegeven op de essentie van Experience Sampling en enkele resultaten van die methodiek. Daarbij wordt ook aandacht besteed aan diverse interpretaties van subjectief welzijn. Vervolgens wordt de opzet van het onderzoek bij de Evenaar besproken en komen de resultaten aan de orde; eerst afzonderlijk en dan als geheel. Tenslotte worden de bovenstaande onderzoeksvragen beantwoord en wordt er een conclusie geformuleerd met aanbevelingen voor verder onderzoek.

2. De methodiek van Experience Sampling; toepasbaarheid bij dementie

Methodiek van Experience Sampling

Experience sampling betekent letterlijk dat men een steekproef neemt van ervaringen. Dat wordt meestal uitgevoerd door mensen op willekeurige momenten te vragen naar hun gevoelens. Soms wordt daarbij tevens gevraagd wat ze op dat moment doen, met wie, en onder welke omstandigheden. In beginsel kan dit uiteindelijk een antwoord opleveren op de vraag bij welke activiteiten en onder welke omstandigheden mensen zich al of niet prettig voelen. Met behulp van experience sampling is onder meer vastgesteld dat mensen zich prettig voelen als ze met een uitdaging bezig zijn die een maximale inzet vereist van hun capaciteiten.⁷

Experience sampling draagt ook bij aan het onderzoek naar de gevoelsmatige component in geluk. Geluk wordt doorgaans omschreven als de subjectieve tevredenheid van mensen met hun leven als geheel. Enerzijds berust die tevredenheid op een verstandelijke of cognitieve beoordeling op grond van persoonlijke maatstaven. Anderzijds berust die tevredenheid op gevoelens en stemming. Experience sampling geeft geen volledig inzicht in het geluk, omdat alleen naar gevoelens en stemming wordt gevraagd en niet naar een oordeel. Uit onderzoek is echter bekend dat die gevoelens sterk bepalend zijn voor dat oordeel.⁸ Bij experience sampling moeten de respondenten openhartig zijn bij de beantwoording van de vragen en bij het gebruik van palmtops moeten ze in staat zijn de aanwijzingen van de onderzoekers zorgvuldig en gedisciplineerd uit te voeren.⁹

Randvoorwaarden: zorg voor voldoende menskracht

Voor ouderen met dementie is het moeilijk een verstandelijk oordeel te geven over het leven als geheel; het is zelfs de vraag in hoeverre dergelijke oordelen nog aanwezig zijn. Ouderen met dementie kunnen echter wel vertellen over hun gevoelens en stemming op het moment dat men dat vraagt. Dat maakt de methodiek aantrekkelijk voor deze groep. Een evident probleem is echter dat deze ouderen niet in staat zijn zelfstandig aanwijzingen van onderzoekers uit te voeren. Het bedienen van palmtops, en zelfs het zelfstandig invullen van een vragenlijst, is niet mogelijk. Wel is het mogelijk een gesprek te voeren en hun gevoelens en stemming op een formulier te noteren. Gesprekken met ouderen met lichte of matige dementie zijn echter behoorlijk tijdrovend; men moet er dus rekening mee houden dat het onderzoek arbeidsintensief is.

Randvoorwaarden: pas op voor rationalisaties en vermoeidheid

Er zijn ook enkele meer fundamentele psychologische aandachtspunten. Voor zover subjectieve tevredenheid met het eigen leven nog wél berust op verstandelijke oordeelsvorming, kan er sprake zijn van rationalisering: men voelt zich beroerd maar wil dat tegenover zichzelf en anderen niet weten en verzint argumenten die een positief oordeel rechtvaardigen (het is hier zo gezellig en we worden hier zo goed verzorgd, etc.). Dat “mooi weer spelen” kan ook ontstaan doordat men niet ondankbaar wil zijn tegenover de verzorgsters of de familie. Nu komen rationalisaties en het ophouden van de schone schijn op elke leeftijd voor, maar op oudere leeftijd misschien wat meer. Op jongere leeftijd is een goede kijk op de realiteit van belang om verstandige beslissingen te nemen, bijvoorbeeld over het al dan niet veranderen van werk, de vrije tijdsbesteding of de woonomgeving. Bij ouderen zijn die beslissingen veel minder aan de orde en is het minder zinvol om nog kritisch te zijn. Een ander punt is de vermoeidheid die aan het eind van het leven een grotere rol gaat spelen en die op bepaalde momenten een negatief effect kan hebben op de subjectieve waardering. Ook met deze punten moet rekening worden gehouden bij de opzet en de uitvoering van het onderzoek.

Randvoorwaarden: pas op voor onderzoekseffecten

Het is bekend dat het doen van onderzoek effecten kan veroorzaken in de gevoelens en in het gedrag van de mensen die aan dat onderzoek meewerken ("Hawthorne-effect"; overigens vaak overschat). Bij toepassing van de methodiek van experience sampling is het denkbaar dat de ouderen de methodiek negatief of positief waarderen en dat dit vervolgens doorwerkt in hun gevoelens en in de beantwoording van de vragen. Meer in het bijzonder kunnen de persoonlijke relaties, die tussen de ouderen en de interviewers ontstaan, van invloed zijn. Dergelijke effecten kunnen afbreuk doen aan de representativiteit van het onderzoek en dit verdient de aandacht bij de uitvoering van het onderzoek en bij de interpretatie van de resultaten.

3. Opzet van het onderzoek

Aandachtspunten

Toepassing van experience sampling bij ouderen met lichte of matige dementie moet dus gebaseerd zijn op persoonlijke gesprekken. Hun openhartigheid is daarbij een pluspunt maar desalniettemin moet men rekening houden met rationalisaties en “mooi weer spelen”. Ook moet men rekening houden met vermoeidheid en met het risico van onderzoekseffecten. Een ander aandachtspunt is het gebrek aan algemeen erkende onderzoeksuitkomsten op dit terrein. Dat maakt het testen van een alternatieve onderzoeksmethodiek lastig, omdat de resultaten nauwelijks vergeleken kunnen worden met reeds bekende uitkomsten (externe validiteit). Dit dwingt binnen het onderzoek tot een extra inzet om zicht te krijgen op de waarde van de uitkomsten (interne validiteit). In dit onderzoek is dit gebeurd door een vergelijking te maken tussen de gevoelens zoals die door de ouderen zelf zijn gerapporteerd, met de inschattingen van de familie en met de inschattingen van de verzorgsters die dagelijks met deze ouderen omgaan.

Organisatorische opzet

Met het oog op het experimentele karakter van het onderzoek hebben de twee onderzoekers, een psycholoog en een socioloog, alle gesprekken zelf gevoerd om zonodig snel te kunnen reageren op complicaties. Het management en de medewerkers van de Evenaar waren zeer behulpzaam bij de organisatie van het onderzoek. Op grond van hun opmerkingen werden de oorspronkelijke plannen op diverse punten verbeterd. De eerste stap in de organisatie was het selecteren van een beperkt aantal bewoners die, ondanks een lichte tot matige vorm van dementie, in staat waren tot een gesprek. Uiteindelijk werden acht oudere bewoners geselecteerd, vijf vrouwen en drie mannen met leeftijden van 78 tot 93 jaar. Vier van deze ouderen waren licht dement, twee licht tot matig dement, en twee matig dement. Het management van de Evenaar heeft de familie per brief over het onderzoek geïnformeerd en gevraagd of de familie akkoord wilde gaan met het onderzoek. Op grond van de diverse randvoorwaarden en aandachtspunten werd de opzet vervolgens als volgt vastgesteld.

- a) Een gesprek met drie verzorgsters die de acht bewoners goed kennen over de persoonlijke situatie van deze bewoners (zie bijlage 1). In dat gesprek wordt tevens gevraagd naar hun inschattingen van de stemming waarin deze bewoners doorgaans verkeren en naar het optreden van negatieve gevoelens van angst of onrust. Daarbij wordt doorgevraagd naar eventuele variaties in die stemming en in die negatieve gevoelens.
- b) Een kennismakingsgesprek met de acht bewoners om ze de bedoeling van het onderzoek uit te leggen en ze voor het eerst te vragen naar hun stemming. Hierbij zijn de bewoners vast vertrouwd gemaakt met de vraagstelling die later in de experience sampling wordt gebruikt.
- c) Een gesprek met een vertegenwoordiger van de familie; in één geval was dat een kleindochter, in de andere zeven gevallen een dochter of een zoon. Ook aan de familie is om een inschatting gevraagd van de stemming van de bewoners, eventuele gevoelens van angst of onrust en eventuele variaties in die stemming en gevoelens. In deze gesprekken is verder aan de orde gekomen of de bewoners nu gelukkiger zijn dan toen ze nog zelfstandig woonden en of ze geacht kunnen worden eerlijk en openhartig te zijn in hun uitlatingen over het eigen leven (zie bijlage 2).
- d) Vervolgens is in een periode van twee weken om de dag een aantal malen per dag een gesprek gevoerd met de ouderen om op basis van die gesprekken te noteren wat hun stemming is, met waar mogelijk een verklaring. Op deze wijze kon uiteindelijk een beeld ontstaan van de gemiddelde stemming van de acht bewoners en de variaties daarbij

(bijlage 3). De eerste twee dagen werden per dag 5 gesprekken gevoerd; om ongeveer 10.00; 11.30; 14.00; 16.00; en 20.00 uur. Vijf gesprekken per dag bleek echter teveel; vooral ook omdat de gesprekken langer duurden dan werd verwacht. Op vier onderzoeksdagen zijn er daarom drie gesprekken gevoerd, om 10.00; 15.30; en 19.30 en op één dag twee gesprekken om 10.00 uur en om 15.30 uur omdat de gespreksronde van 19.30 is vervallen vanwege de warmte. De gesprekken in de avond werden iets vervroegd omdat veel bewoners dan vermoeid zijn en soms al gaan slapen. In enkele gevallen kon een gesprek niet doorgaan door afwezigheid van een bewoner of doordat een bewoner sliep of te vermoeid was. In totaal zijn er, afgezien van het kennismakingsgesprek, per bewoner dus maximaal 24 gesprekken gevoerd op 7,9,11,13,15,17 en 19 juni 2006. Hierbij wisselden de onderzoekers elkaar in beginsel voortdurend af, dat wil zeggen dat de bewoners normaliter niet twee keer achter elkaar met dezelfde onderzoeker werden geconfronteerd. Hiermee werd het risico beperkt dat de persoonlijke relaties, die tussen de onderzoekers en de ouderen ontstonden, van invloed zouden zijn op de resultaten.

De gesprekken met verzorgsters en vertegenwoordigers van de familie werden altijd in “besloten kring” gevoerd, dat wil zeggen in een aparte kamer. Dat geldt ook voor ongeveer de helft van de gesprekken met de bewoners, maar bij de andere helft van de gesprekken, vaak in de gemeenschappelijke huiskamer, waren andere bewoners aanwezig. Aan de verzorgsters, vertegenwoordigers van de familie en de bewoners is de verzekering gegeven dat alle informatie strikt vertrouwelijk behandeld zou worden en niet aan anderen zou worden doorgegeven. Voor enkele verzorgsters en vertegenwoordigers was die garantie belangrijk maar voor de bewoners was die garantie volstrekt irrelevant; over hun openhartigheid ontstond ook nooit enige twijfel.

4. Resultaten van de gesprekken met verzorgsters, familie en ouderen

In deze paragraaf worden de afzonderlijke resultaten besproken van de gesprekken met de verzorgsters, de familie en de ouderen zelf. Deze volgorde stemt overeen met de volgorde waarin de gesprekken zijn gevoerd en die bepaald werd door de noodzaak eerst informatie te verkrijgen over de persoonlijke situatie en het verleden van de ouderen. De cijfermatige resultaten van de gesprekken zijn opgenomen in de bijlagen 1a (verzorgsters); 2a (familie), en 3a (de experience sampling in de gesprekken met de ouderen). In paragraaf 5 worden deze resultaten vergeleken om te bezien in hoeverre ze onderling overeenstemmen. Die overeenstemming zegt iets over de geldigheid van de resultaten, en dus over de bruikbaarheid van de gekozen methodiek.

Informatie van verzorgsters (bijlage 1a)

Allereerst bleek dat de drie verzorgsters, die vrijwel dagelijks intensief contact hebben met de bewoners, onderling redelijk op één lijn te zitten in hun beoordeling van de gemiddelde stemming. Het blijkt verder dat de verzorgsters weinig variatie waarnemen in de stemming van de bewoners, in elk geval niet in die zin dat er sprake zou zijn van vaste patronen in de stemming per dag of per week. Voorzover ze variatie zien is dat door incidentele gebeurtenissen, zoals in positieve zin het bezoek van vrienden of familie, en in negatieve zin het overlijden van een familielid. De verzorgsters constateren weinig gevoelens van angst en onrust bij de bewoners. Voorzover die gevoelens er zijn worden ze veroorzaakt door bijzondere situaties, zoals angst om te vallen, onrust in de nacht door eenzaamheid en afwezigheid van personeel, of door irritaties bij het opstaan en naar bed gaan (het onder tijdsdruk aan- en uitkleden, wassen e.d.). Bij de verzorgsters bestaat wel de algemene indruk dat bij mensen die nog maar kort in de Evenaar wonen, de stemming wat minder is en de onrust wat groter; de gewenning aan de nieuwe woon- en leefsituatie is vaak pijnlijk. Dit was echter bij slechts één van deze acht ouderen aan de orde.

Informatie van familie (bijlage 2a)

De gesprekken met de contactpersonen van de familie, een dochter, kleindochter of zoon, waren zeer verhelderend en de contactpersonen stelden deze gesprekken op prijs. Hun inschatting van de stemming van hun vader of (groot-)moeder stemde behoorlijk overeen met de inschattingen van de verzorgsters en de ouderen zelf. In zes gevallen was de familie dan ook van mening dat men kon afgaan op wat de ouderen over hun stemming vertelden. In twee gevallen had de familie daar twijfels over; de ene familie schatte die stemming laag in en de andere familie wilde zich niet aan een schatting wagen. In beide gevallen rapporteerden de ouderen zelf een positieve stemming. Opvallend was dat bij vier van de acht ouderen de familie de indruk had dat de ouderen, soms na een pijnlijke gewenningsperiode, gelukkiger waren dan toen ze nog zelfstandig woonden; in twee van de vier gevallen omdat ze nu meer sociale contacten hadden, in één geval door vermindering van stress, en in één geval doordat de bewoner zich nu veiliger voelde. De vermindering van geluk in de andere vier gevallen werd in twee gevallen toegeschreven aan het verlies van de partner, in één geval aan het verlies van zelfstandigheid in het dagelijkse functioneren, en in één geval aan gezondheidsproblemen.

Gesprekken met de ouderen zelf; tijdrovend maar effectief (bijlage 3a)

De gesprekken waren vaak lastig en tijdrovend; de vragen werden niet altijd onmiddellijk begrepen en demente ouderen vervallen nu eenmaal vaak in herhaling. De eerste gesprekken duurden vaak een half uur of langer; gesprekken van een uur waren geen uitzondering. Naarmate er meer gesprekken waren gevoerd, en de bedoeling van de gesprekken beter begrepen werd,

duurden de gesprekken gemiddeld wat korter. In de gesprekken bleek ook dat de verschillen in de ernst van de dementie gevolgen had voor het karakter van de gesprekken. Bij de ouderen met lichte dementie konden de gesprekken soms langer duren omdat er meer onderwerpen besproken konden worden. Anderzijds konden de gesprekken desgewenst ook snel worden afgerond, zonodig binnen vijf tot tien minuten. Bij de ouderen met matige dementie was er minder variatie in tijdsduur. Enerzijds was een snelle afronding nooit mogelijk omdat het tijd bleef kosten de bedoeling van het gesprek duidelijk te maken en de juiste sfeer te scheppen. Anderzijds duurden die gesprekken nooit al te lang omdat het aantal onderwerpen dat besproken kan worden kleiner is.

Qua communicatie waren alle gesprekken uiteindelijk echter wel effectief, en overigens ook zeer plezierig. De onderzoekers moesten wel een behoorlijke inspanning leveren om de gesprekken boeiend en zinvol te laten zijn. Over het algemeen lukte dat goed dankzij de achtergrondinformatie die de onderzoekers eerder van de verzorgsters en de familie hadden gehad. De ouderen moesten zelf aangeven hoe zij zich op het moment van het gesprek voelden op een schaal van 1 tot 10, een schaal die bekend is van de lagere school. Bij de bewoners met matige dementie lukte het niet altijd tot een expliciet antwoord te komen. In die gevallen moest de onderzoeker zelf een score toekennen, mede op basis van zijn subjectieve indruk. In die situaties werd de grens tussen ondervraging en observatie enigszins overschreden, ook al bleef ondervraging centraal staan. De onderzoekers hebben de overtuiging dat de "aanvullende observatie" niet heeft geleid tot een vermindering van de betrouwbaarheid.

Gesprekken met de ouderen zelf; geen negatieve of positieve onderzoekseffecten

Vooraf bestond er bezorgdheid over de vraag of de bewoners deze methodiek wel op prijs zouden stellen; het levert immers een behoorlijke inbreuk op in de dagelijkse routine. Theoretisch zou irritatie een negatief onderzoekseffect kunnen opleveren. Anderzijds was er ook de mogelijkheid dat de bewoners de gesprekken zo zeer op prijs zouden stellen dat dit zou leiden tot een verbetering van de stemming, en dus tot een positief onderzoekseffect. Ook dat zou de resultaten wat minder representatief kunnen maken voor de "normale" situatie. Op grond van eigen waarneming en op grond van de gesprekken met de familie en de verzorgsters, zijn de onderzoekers tot de conclusie gekomen dat er geen negatieve of positieve onderzoekseffecten zijn geweest. Die conclusie wordt ondersteund door de afwezigheid van een stijgende of dalende tendens in algemene gemiddelden van de stemming per meting (bijlage 3a). Ook de variatie in de metingen vertoont geen dalende of stijgende tendens. Tenslotte waren er evenmin merkbare verschillen in de resultaten die door de twee onderzoekers afzonderlijk werden verkregen. Dat neemt niet weg dat in deze methodiek het risico van onderzoekseffecten altijd aanwezig is en dit risico verdient zeker de aandacht in vervolgonderzoek.

Gesprekken met de ouderen zelf; inhoudelijke resultaten

Inhoudelijk kan verder worden opgemerkt dat het eindgemiddelde voor één oudere (nr. 6) onvoldoende is (5,05) maar voor de anderen ruim voldoende, variërend van 6,63 tot 8,04. Verder valt op dat de twee hoogste standaard deviaties, die de variatie in de stemming aangeven, zich voordoen bij oudere nr. 6 met de laagste scoort en bij oudere nr. 7, bij wie de stemming wat achteruit is gegaan. Van belang in dit onderzoek is echter vooral of de informatie over het subjectieve welzijn van deze acht ouderen, die langs verschillende wegen is verkregen, onderling overeenstemt.

5. Vergelijking van resultaten

In de onderstaande tabel zijn de belangrijkste uitkomsten opgenomen die zijn verkregen in de gesprekken met de verzorgsters, de familie en van de ouderen zelf door de experience sampling. In de laatste rijen staan de feitelijke leeftijd en de mate van dementie.

Tabel 1 Vergelijking van informatie

Ouderen (nr.)	1	2	3	4	5	6	7	8	
Informatie van Verzorgsters									
1. Stemming (1-10*)	6,33	6,00	6,66	6,33	6,66	5,00	5,33	6,66	6,12 gemiddeld
2. Sociale contacten (1-5**)	3	1	3	3	4	1	3	4	
Informatie van de Familie									
3. Stemming (1-10*)	5	7	6	?	8	3	8	8	6,43 gemiddeld
4. Nu Gelukkiger (1-3***)	3	1	3	3	1	3	1	1	
Informatie van de Experience Sampling									
5. Stemming (1-10*)	7,32	6,77	6,63	6,88	7,63	5,05	6,81	8,04	6,89 gemiddeld
5a. +standaard deviatie	0,57	0,97	1,00	1,12	0,82	1,50	1,54	0,64	
6. Leeftijd	85	85	91	82	85	88	93	78	
7. Dementie****)	1	2	2	1,5	1	1	1,5	1	

*) Stemming beoordeeld op een schaal van 1 tot en met 10;

1=heel erg slecht; 2=erg slecht; 3=slecht; 4=onvoldoende; 5=neutraal; 6=voldoende; 7=ruim voldoende; 8=goed; 9=zeer goed; 10=uitstekend.

**) Hoe beoordelen de verzorgsters de sociale contacten?

1=slecht; 2=matig; 3=redelijk; 4=goed; 5=zeer goed.

***) Nu gelukkiger dan toen men nog zelfstandig leefde?

1=nu gelukkiger; 2=geen verschil; 3=vroeger gelukkiger.

****) Mate van dementie;

1=licht dement; 1,5=licht tot matig dement; 2=matig dement.

Het valt op dat de bewoners zelf het meest positief zijn over hun eigen stemming (6,89 gemiddeld) gevolgd door de familie (6,43 gemiddeld) en de verzorgsters (6,12 gemiddeld).

Om, afgezien van dat verschil in de gemiddelden, de overeenstemming in de informatie te kunnen beoordelen zijn in de onderstaande kruistabel de correlaties genoteerd tussen de bovengenoemde gegevens. Zoals eerder opgemerkt is er bij twee ouderen een discrepantie tussen de inschatting van de familie en de inschatting van de verzorgsters en de ouderen zelf. Bij oudere nr. 1 is de inschatting van de familie tamelijk somber (een 5) en bij oudere nr. 4 wilde de familie geen inschatting geven. In beide gevallen bestaat er bij de familie de indruk dat de oudere "mooi weer speelt", en dat de uitlatingen over de stemming niet overeenstemmen met de realiteit. In deze gevallen bestond er bij de familie overigens ook wat meer bezorgdheid over de woon- en leefsituatie van hun vader of moeder, en over de eigen mogelijkheden om daar iets aan te doen. Het is denkbaar dat die bezorgdheid en dat gevoel van machteloosheid hebben bijgedragen aan die somberheid en die twijfels.

Tabel 2 Correlaties

	1Stem. (V)	2Cont. (V)	3Stem (F)	4Geluk (F)	5Stem (E)	6Leeftijd
1Stem. (V)						
2Cont. (V)	+0,68					
3Stem (F)	+0,47	+0,62				
4Geluk (F)	-0,07	-0,23	-0,87			
5Stem (E)	+0,78	+0,80	+0,78	-0,51		
6Leeftijd	-0,51	-0,29	-0,20	+0,14	-0,53	
7Dementie	+0,04	-0,35	+0,17	-0,12	-0,21	+0,40

1=Stemming volgens verzorgsters

2=Sociale contacten volgens verzorgsters

3=Stemming volgens familie

4=Geluk vóór/na opname volgens familie

5=Stemming volgens experience sampling

6=Leeftijd

7=Dementie

De vetgedrukte correlaties zijn statistisch significant (op 0,05% niveau, dit bij toepassing van SPSS; overigens is het onderscheid tussen wel of niet significant hier wat minder relevant omdat geen steekproeftechniek is toegepast).

Uit deze correlaties blijkt dat de stemming die de ouderen zelf rapporteren goed correspondeert met de inschattingen van die stemming door de verzorgsters en de familie. In beide gevallen is de correlatie 0,78. De onderlinge correlatie tussen de inschattingen van de familie en de verzorgsters is echter wat lager (0,47). Gegeven de informatie lijkt het een redelijke veronderstelling dat verzorgsters en familie op verschillende manieren tot een inschatting komen. Vermoedelijk hebben de verzorgsters wat meer oog voor het dagelijkse functioneren van de ouderen en hun sociale contacten, en heeft de familie wat meer oog voor de ontwikkeling van het subjectieve welzijn van de ouderen, nadat ze in het verzorgingshuis zijn komen wonen. Bij de familie zien we een hoge correlatie tussen de inschatting van de stemming en van het geluk in vergelijking tot vroeger (-0,87; negatief omdat de laagste score van 1 aangeeft dat ouderen nu gelukkiger zijn dan vroeger). Die inschatting van het tegenwoordige geluk door de familie correspondeert ook redelijk met de zelfgerapporteerde stemming (-0,51).

Bij de verzorgsters zien we een redelijke correlatie tussen hun inschatting van de stemming en hun beoordeling van de sociale contacten (0,68) en een hoge correlatie tussen die beoordeling van de sociale contacten en de zelfgerapporteerde stemming (0,80). De correlaties van de leeftijd met de andere informatie is wat minder en meestal negatief. Dat geeft aan dat bij een hogere leeftijd de ingeschatte en door de ouderen zelf gerapporteerde stemming iets minder is. Tussen leeftijd en het door de familie ingeschatte geluk is er geen correlatie van betekenis.

Zoals verwacht mag worden is er een redelijke correlatie tussen dementie en leeftijd (+0,40); de kans op dementie wordt namelijk groter naarmate men ouder wordt; in de leeftijdscategorie 75-79 is het percentage met dementie 3,6; in de categorie 80-84 10,5%; en in de categorie 85-93 23,8%.¹⁰ Verder is er nog een redelijke negatieve correlatie tussen dementie en de inschatting van sociale contacten door de verzorgsters (-0,35). Dat mag ook verwacht worden omdat dementie het onderhouden van sociale contacten bemoeilijkt. De correlaties tussen dementie en andere factoren zijn laag.

6. Beantwoording van de onderzoeksvragen

Gegeven de resultaten kan er nu een antwoord worden gegeven op de vier onderzoeksvragen.

A. Is deze methodiek toepasbaar voor ouderen met lichte tot matige dementie, in die zin dat het een goed beeld oplevert van de gevoelens en de stemming van deze ouderen?

Deze vraag kan voorzichtig positief worden beantwoord. De onderzoekers zien geen aanleiding voor twijfel over de validiteit van de resultaten en die resultaten zijn onderling behoorlijk consistent. Bij twee van de acht gevallen was er wel een discrepantie tussen enerzijds de zelfrapportage van de bewoners en anderzijds de inschatting van de familie. De vraag is dan of dit een gevolg is van rationalisaties en “mooi weer spelen” van de ouderen, zoals de familie veronderstelt. Zoals aangestipt zijn er ook andere verklaringen en het vereist een specifieke aanpak en deskundigheid om dat verder te onderzoeken. Hier moeten we volstaan met de constatering dat dergelijke discrepanties uitzonderingen lijken te zijn. Per saldo mag gesteld worden dat deze methodiek een goed beeld oplevert van de stemming en de gevoelens van licht tot matig demente ouderen. Bij deze positieve conclusie past wel de kanttekening dat het voor enkele ouderen met matige dementie lastig bleek te zijn om op eigen kracht vragen te beantwoorden. Bij die ouderen ging de subjectieve inschatting van de onderzoekers een aanvullende rol spelen bij de beantwoording.

B. Is deze methodiek organisatorisch bewerkelijk en kostbaar?

Deze vraag moet bevestigend worden beantwoord: dit onderzoek is bewerkelijk en tijdrovend, dus kostbaar. Hierbij kunnen echter twee kanttekeningen worden gemaakt. Allereerst was het aantal gesprekken met de ouderen in de nu gevolgde aanpak aan de hoge kant; vooral in de eerste dagen. Daarnaast werd deze methodiek voor het eerst toegepast; bij wat meer routine zou de methodiek sneller uitgevoerd kunnen worden. Dat neemt niet weg dat de methodiek onvermijdelijk bewerkelijk is door de relatief langdurige gesprekken met de ouderen en de noodzakelijke gesprekken met de verzorgsters en de familie. De gesprekken met de verzorgsters en de familie zijn niet alleen noodzakelijk om een vollediger beeld te verkrijgen maar ook om de gesprekken met de ouderen goed te kunnen voeren.

C. Wat vinden de ouderen zelf, hun familie en hun verzorgsters van de methodiek?

Tijdens het onderzoek hebben de onderzoekers nadrukkelijk ervaren dat deze methodiek zeer op prijs werd gesteld door de ouderen zelf, hun familie en de verzorgsters. De verzorgsters proberen te vermijden dat bewoners in een sociaal isolement terecht komen en staan positief tegenover contacten van hun bewoners met anderen. Zij stonden positief tegenover dit onderzoek; ze waren bereid om zelf aan de gesprekken mee te doen en waren ook organisatorisch behulpzaam. Zo is het bij bepaalde bewoners gewenst dat de gesprekken met de onderzoekers door de verzorgsters telkens opnieuw worden aangekondigd; bij die bewoners is het niet goed om als onderzoeker onaangekondigd de kamer binnen te lopen. De familie vond het duidelijk prettig hun visie te geven op de situatie van hun vader, moeder of grootmoeder, en stelde het op prijs uit te leggen wat ze in het belang van de bewoner doen en gedaan hebben. Bij de bewoners zelf waren er uiteraard verschillen in houding tegenover dit onderzoek, maar ook zij waren zeer bereid mee te werken en ze vonden de gesprekken over het algemeen erg leuk. Deze positieve reacties van betrokkenen zijn naar de mening van de onderzoekers een belangrijk pluspunt van de methodiek.

D. Maakt deze methodiek het mogelijk de kwaliteit van leven van ouderen met lichte tot matige dementie in afzonderlijke verzorgingstehuizen te beoordelen en te vergelijken?

De methodiek maakt het “in beginsel” mogelijk de kwaliteit van leven in verzorgingstehuizen te beoordelen en te vergelijken. Concreet kan de informatie over de gevoelens van de bewoners gecombineerd worden met de tijd dat ze in verzorgingstehuizen verblijven; bijvoorbeeld door de gemiddelde score voor de gevoelens te vermenigvuldigen met de verblijfsduur. Dan scoort een bewoner met een gemiddelde stemming van een 8 in twee jaar en een 7 in drie jaar dus 37 punten tijdens een verblijf van 5 jaar. Het gemiddelde voor alle bewoners die in een bejaardentehuis hebben gewoond, maar inmiddels zijn overleden of vertrokken, is dan een indicatie van de kwaliteit van leven in dat tehuis; niet alleen qua gevoelens maar ook qua overleving. Deze methodiek is vergelijkbaar met het bepalen van het aantal “Quality Adjusted Life Years” (Qaly’s), dat wil zeggen het aantal jaren dat mensen nog leven, maar dan met een verdiscontering van de kwaliteit van dat leven. Normaliter wordt bij de beoordeling van die kwaliteit gekeken naar de gezondheid, maar hier wordt bij de beoordeling van die kwaliteit gekeken naar de subjectieve tevredenheid van de mensen zelf. Een andere optie is het bepalen van de gemiddelde scores van de bewoners voor de gevoelens per jaar of per leeftijdscategorie. Ook dat maakt het mogelijk de kwaliteit van leven in die tehuizen te vergelijken; maar dan alleen wat betreft de subjectieve tevredenheid en niet wat betreft het aantal levensjaren .

Bij de vergelijking van de kwaliteit van leven in verzorgingstehuizen zijn er natuurlijk diverse complicaties. Zo zullen er verschillen zijn in de lichamelijke en psychische gesteldheid van de bewoners en in leeftijd, sociaal economische status en levensbeschouwing. Dat alles neemt niet weg dat het vergelijken van de kwaliteit van leven in verzorgingstehuizen in beginsel mogelijk is. Een dergelijke vergelijking zou veel waardevolle informatie opleveren over de effecten van bepaalde organisatorische voorzieningen en benaderingen.

7. Conclusie en aanbevelingen

Conclusie

Uit eerder onderzoek is gebleken dat experience sampling bij ouderen zonder dementie mogelijk is met behulp van draagbare computers. Uit dit onderzoek blijkt nu dat experience sampling ook mogelijk is bij ouderen met lichte tot matige dementie, maar dan op basis van persoonlijke gesprekken. Dat blijkt vooral uit de onderlinge overeenstemming van de resultaten, die binnen dit onderzoek zijn verkregen in de gesprekken met de ouderen zelf, hun familie en het personeel dat dagelijks voor hen zorgt. Deze conclusie is belangrijk omdat er weinig goede opties zijn om de kwaliteit van leven van ouderen met dementie te onderzoeken. Een beoordeling van hun kwaliteit van leven op grond van hun gezondheid en de beschikbare voorzieningen is riskant, omdat hun belevingswereld heel anders is dan de belevingswereld van jongeren. Een éénmalige enquête om hun subjectieve welzijn te beoordelen is ook dubieus, omdat de vraagstelling vaak te lastig voor hen is. In beginsel blijft observatie als enige optie over, maar die methodiek heeft als nadeel dat gevoelens niet goed waarneembaar zijn en dat de ouderen zelf niet aan het woord komen. Ook bij observatie bestaat daardoor het gevaar dat de observator teveel uitgaat van eigen normen en waarden. Bij lichte tot matige dementie is de methodiek van experience sampling op basis van gesprekken dus erg aantrekkelijk. Daarbij moet wel erkend worden dat bij matige dementie observatie soms een aanvullende rol moet spelen, en dat de grens tussen ondervraging en observatie in die zin niet geheel waterdicht zal zijn.

Het spreekt vanzelf dat dit onderzoek onder acht ouderen geen inhoudelijke conclusies rechtvaardigt over de kwaliteit van leven van ouderen met lichte tot matige dementie. De ambitie in dit onderzoek was ook uitsluitend het testen van een onderzoeksmethodiek. Nu deze methodiek toepasbaar blijkt te zijn, kan met grootschaliger onderzoek de kwaliteit van leven van licht tot matig demente ouderen beter in beeld worden gebracht. Die betere beeldvorming kan bijdragen aan een betere beleidsvorming; niet alleen op het niveau van de instelling maar ook op het niveau van levensbeschouwelijke organisaties zoals Humanitas, overkoepelende organisaties zoals Arcare en het ministerie van VWS. Op termijn zou dergelijk onderzoek kunnen aangeven in welke instellingen, en onder welke omstandigheden, de subjectieve tevredenheid van licht tot matig demente ouderen optimaal is.

Zover is het nog lang niet; representatief onderzoek ontbreekt vooralsnog. De indrukken die in dit onderzoek zijn opgedaan ondersteunen wel de bevindingen uit eerder onderzoek dat de kwaliteit van leven van ouderen, met of zonder dementie, wat beter lijkt te zijn dan vaak gedacht.¹¹ De kwaliteit van leven van de licht tot matig demente bejaarden in dit onderzoek lijkt in elk geval redelijk te zijn, tenzij er sprake is van een samenloop van negatieve factoren, zoals een pijnlijk gewenningsproces, problemen met relaties, en gezondheidsproblemen. Afgezien van enkele twijfelgevallen lijken de meeste ouderen oprecht tevreden te zijn met hun situatie. Ze waarderen de sociale contacten, de veiligheid van de woonomgeving en de inspanningen van het personeel; inspanningen die ook een rijk aanbod aan activiteiten opleveren waar ze desgewenst aan mee kunnen doen.

Aanbevelingen

Alvorens aanbevelingen te doen voor vervolgonderzoek kunnen de plus- en minpunten van de getoetste methodiek nog even kort worden samengevat.

Pluspunten:

- toepasbaar, onder meer door openhartigheid van respondenten
- weinig goede alternatieven
- levert bruikbare informatie op
- wordt gewaardeerd door alle betrokkenen

Minpunten:

- vereist forse medewerking van management en verzorgsters
- is arbeidsintensief
- er kunnen onderzoekseffecten optreden, bijvoorbeeld door het ontstaan van persoonlijke relaties tussen respondenten en onderzoekers
- vereist in de gesprekken veel inspanning en creativiteit van onderzoekers
- grens tussen ondervraging en observatie vervaagt naarmate dementie ernstiger is
- rationalisaties kunnen bij sommige respondenten een versturende rol spelen; als die verstoring groot dreigt te worden dan vereist dat nader onderzoek door deskundigen

Met het oog op deze plus- en minpunten kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan voor verder onderzoek.

1. Om beter zicht te krijgen op onderzoekseffecten, inclusief de invloed van de persoonlijke relaties tussen respondenten en onderzoekers, zou deze methodiek van persoonlijke gesprekken ook toegepast kunnen worden bij ouderen zonder dementie. In dezelfde periode zou onder die ouderen een identiek onderzoek gedaan kunnen worden met gebruik van draagbare computers. Bij gebruik van computers is het risico van onderzoekseffecten veel kleiner omdat de relaties tussen respondenten en onderzoekers dan geen rol spelen bij de beantwoording van de vragen. Vergelijking van resultaten zou daardoor inzicht opleveren in het optreden van onderzoekseffecten bij experience sampling op basis van gesprekken.
2. Toepassing van deze methodiek bij ouderen met een ernstige vorm van dementie heeft weinig zin, omdat de vragen dan niet meer worden beantwoord. Observatie is dan de enige mogelijkheid. Deze methodiek van experience sampling door gesprekken lijkt wel geschikt voor ouderen met een lichte tot matige vorm van dementie. Deze methodiek zou in vervolgonderzoek verder toegepast en getest kunnen worden. Eventueel kunnen de gesprekken gevoerd worden door gekwalificeerde vrijwilligers met deskundige begeleiding. Organisaties zoals Humanitas, Arcares en het Sociaal Cultureel Planbureau zouden dergelijk onderzoek kunnen opstarten en coördineren, om de vergelijkbaarheid van de uitkomsten te bewaken.

Voetnoten

1. *Op weg naar normen voor verantwoorde zorg; een ontwikkelingsmodel voor verpleeg- en verzorgingshuizen*. Opgesteld door organisaties van cliënten, aanbieders, beroepsgroepen: Arcares, AVVV, LOC, NVVA, en Sting, in afstemming met IGZ, VWS en ZN.
2. *Zicht op eigen leven; meetinstrument voor de kwaliteit van leven*. van Arcares; Utrecht.
3. Het onderscheid naar de ernst van dementie is volop in ontwikkeling. Hier is gebruik gemaakt van het onderscheid tussen lichte, matige en ernstige dementie dat verwijst naar de stadia van dementie (DSM-III-R). Een ander onderscheid is het onderscheid in vier fasen (Naomi Feil – Validation). De fasen 1 en 2 corresponderen globaal met respectievelijk lichte en matige dementie en de fasen 3 en 4 met ernstige dementie. Bij lichte dementie (eerste stadium) zijn er perioden met apathie, soms afgewisseld met perioden van geprikkeldheid. Werk en sociale activiteiten zijn belemmerd. Persoonlijke hygiëne en de oordeelsvorming zijn voldoende om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Bij matige dementie (tweede stadium) zijn er stoornissen van verschillende functies (geheugen, besef van tijd en plaats, praktische en intellectuele vaardigheden, taal en gedrag). Zelfstandig wonen wordt riskant. Toezicht is noodzakelijk, eventueel in beperkte mate. Bij ernstige dementie (derde stadium) kan de patiënt dagelijkse bezigheden (zoals minimale persoonlijke hygiëne) niet meer uitvoeren. De patiënt is volledig hulpbehoevend en herkent vaak zijn familie en omgeving niet meer.
(Bron: RIVM).
4. Een uitvoerige bespreking van de methodiek is te vinden in een speciaal nummer van het Journal of Happiness Studies volume 4 nr. 1, 2003. Kluwer Academic Publishers.
5. S. Baas (2005) *Experience Sampling Method*. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.
6. R. Veenhoven (1997) *Happy life-expectancy. A comprehensive measure of quality-of-life in nations*. Social Indicators Research, vol. 39 p. 1-58.
7. M. Csikzentmihalyi en J. Hunter (2003) *Happiness in Everyday Life: The uses of Experience Sampling*. Journal of Happiness Studies volume 4 nr. 2; p. 185-199. Kluwer Academic Publishers.
8. R. Veenhoven (1997) *Progrès dans la compréhension du bonheur*. Revue québécoise de psychologie, vol 18, nr 2, pp 29-74, ISSN 0225-9885.
9. M. Csikzentmihalyi en R. Larson (1987) *Validity and Reliability of the Experience Sampling Method*. Journal of Nervous and Mental Disease vol. 175 nr. 9.
10. A. Bergsma (2006) *Succesvol verouderen; 15 jaar ouderenonderzoek LASA*. Een AO-uitgave van IVIO-uitgeverij, Lelystad.
11. R. Veenhoven (2006) *Geluk op leeftijd*. GERON, Tijdschrift over ouder worden en maatschappij, vol. 8, nr. 1; p. 58-61.

Abstract

EXPERIENCE SAMPLING AMONG ELDERLY PEOPLE WITH DEMENTIA; REPORT OF A PILOT STUDY

Experience sampling is a new way to collect information about subjective wellbeing. The key point is asking people simple questions several times a day, for several days or more, about their experiences. This way of data collection creates good possibilities to find out how people feel 'right now', and is in particular attractive for people who are unable to evaluate their personal situation in a more cognitive way. This approach has been applied in the Netherlands with elderly people as respondents, who were asked to carry portable computers with them and to use these computers to answer some questions whenever they got an electronic message to do so. Apart from some technical problems this approach appeared to be applicable.

For elderly people with dementia this approach is not feasible since they cannot handle computers. For these people an alternative approach was tested: experience sampling based on regular talks between these people and researchers. The researchers also talked with representatives of the family and with the professionals who take care for these people. There was a high consistency between self-reports and the assessments by family and professionals. In general this approach appears to be effective and suitable as an additional way to assess the quality of life of elderly people who are suffering from dementia, but who are still able to talk about their feelings. This approach is also appreciated by the elderly people themselves, by their families and by the professionals who take care for them. This approach requires however much labour and it is therefore recommended to organize volunteers to do such research, provided they are properly trained and get some professional support if needed.

Keywords: experience sampling, subjective quality of life, dementia, mood, feelings.

Bijlage 1 Vragenlijst verzorgsters

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM; FACULTEIT SOCIALE WETENSCHAPPEN
STEMMINGSONDERZOEK OUDEREN IN VERZORGINGSTEHUIZEN
INTERVIEW MET VERZORGSTER; VOORAFGAAND AAN EPS (START!)

DE EVENAAR; DE HEER/MEVROUW:

LEEFTIJD:

GESPREK MET VERZORGSTER:

DATUM GESPREK:

RAPPORTEUR:

PROCEDURE EN BEDOELING TOELICHTEN EN CHECKLIST ZOVEEL MOGELIJK INVULLEN!

BESEFT DEZE BEWONER DAT HIJ/ZIJ IN EEN ZORGORGANISATIE VERBLIJFT?

1 NEE

2 JA

WEET DEZE BEWONER ZIJN/ HAAR LEEFTIJD (ONGEVEER)?

1 NEE

2 JA

BEGRIJPT DEZE BEWONER EEN MEER INGEWIKKELDE VRAAG?

1 NEE

2 JA

(BIJV. HOE BELANGRIJK IS “VEILIGHEID” VOOR U ?)

HOE STAAT HET MET DE STEMMING VAN DEZE BEWONER?

WELK CIJFER GEEFT NAAR UW INDRUK HET BESTE AAN HOE ZIJ OF HIJ ZICH DE AFGELOPEN WEEK HEEFT GEVOELD?



10 UITSTEKEND

9 ZEER GOED

8 GOED

7 RUIM VOLDOENDE

6 VOLDOENDE

5 NEUTRAAL

4 ONVOLDOENDE

3 SLECHT

2 ERG SLECHT



1 HEEL ERG SLECHT

WAS ER DE AFGELOPEN WEEK VARIATIE IN DEZE GEVOELEN IN DE LOOP VAN DE DAG?

1 GEEN VARIATIE

2 WEINIG VARIATIE

3 VEEL VARIATIE

WERD HET DAN BETER OF SLECHTER IN DE LOOP VAN DE DAG?

1 BETER

2 SLECHTER

3 GEEN PATROON

HAD DEZE BEWONER AFGELOPEN WEEK LAST VAN GEVOELEN VAN ONRUST OF ANGST?

1 NOOIT

2 WEINIG

3 ZO NU EN DAN

4 VAAK

5 ERG VAAK

WAS ER IN DIE GEVOELENS VARIATIE IN DE LOOP VAN DE DAG?

- 1 GEEN VARIATIE
- 2 WEINIG VARIATIE
- 3 VEEL VARIATIE

WERD HET DAN BETER OF SLECHTER IN DE LOOP VAN DE DAG?

- 1 BETER
- 2 SLECHTER
- 3 GEEN PATROON

HOE BEOORDEELT U DE GEZONDHEID VAN DEZE BEWONER?

- 1 ERG GEZOND
- 2 TAMELIJK GEZOND
- 3 NIET ZO GEZOND
- 4 ONGEZOND
- 5 ERG ONGEZOND

HOE BEOORDEELT U DE SOCIALE CONTACTEN VAN DEZE BEWONER MET ANDERE BEWONERS?

- 1 SLECHT
- 2 MATIG
- 3 REDELIJK
- 4 GOED
- 5 ERG GOED

CHECKLIST ACHTERGRONDINFORMATIE OUDEREN IN DE EVENAAR.

Naam:

Leeftijd:

Rapporteur:

Man Vrouw

Aantal kinderen:

Opleiding en beroep:

Religie:

Cliëntgroep

- Intramuraal verzorgingstehuis
- Extramuraal verzorgingstehuis (aan/inleun)
- Intramuraal verpleeghuis (somatic)
- Kortdurend verblijf (reactivering)

Zorgindicatie

- Huishoudelijke verzorging
- Persoonlijke verzorging (bv. wassen)
- Verpleging (bv. medicijnen, wondverzorging)
- Dagbehandeling PG
- Paramedische zorg (bv. fysiotherapie)

Tijd in huidige woning

- Minder dan 6 maanden
- 6 tot 12 maanden
- Tussen 1 en 2 jaar
- Langer dan 2 jaar

Situatie Partner

- Alleenstaand
- Met partner, samenwonend
- Met partner, gescheiden wonend

Invullen op apart vel:

Krijgt deze bewoner bezoek? (wie, hoe vaak, hoe belangrijk)?

Andere bijzonderheden?

Bijlage 1a Onderzoeksresultaten verzorgsters

Stemming

Kernpunt in de onderzoeksresultaten van de drie verzorgsters zijn hun inschattingen van de stemmingen van de 8 ouderen. In onderstaande tabel zijn die inschattingen samengevat waarbij per verzorgsters (aan het eind van de 3 rijen) en per ouder (aan het eind van de 8 kolommen) de gemiddelden zijn vermeld.

		Ouderen								
		1	2	3	4	5	6	7	8	Gemiddeld
verzorgsters	A	6	6	5	6	6	5	5	6	5,63
	B	7	6	7	7	7	6	6	7	6,63
	C	6	6	8	6	7	4	5	7	6,13
Gemiddeld		6,33	6,00	6,66	6,33	6,66	5,00	5,33	6,66	
Rangnr.		2	3	1	2	1	5	4	1	
Sociale cont.		3	1	3	3	4	1	3	4	

Uit deze tabel blijkt dat de beoordelingen van de drie verzorgsters van de stemmingen van de 8 ouderen redelijk overeenstemmen. De inschattingen van verzorgster A en B laten een correlatie zien van 0,47 ; van A en C 0,31 en van B en C 0,75. Alleen de laatste correlatie is statistisch significant maar de twee andere correlaties zijn redelijk. Afgaand op de gemiddelde inschatting van de verzorgsters staan de ouderen 3, 5 en 8 op een gedeelde eerste plaats met een gemiddelde van 6,66; de ouderen 1 en 4 tweede met 6,33; nummer 2 derde (6,00), nummer 7 vierde (5,33) en nummer 6 vijfde (5,00).

Sociale contacten

Aan de verzorgsters is ook om een inschatting gevraagd van de kwaliteit van de sociale contacten van de ouderen met de anderen. Hun antwoorden staan vermeld in de laatste rij van de tabel (1=slecht; 2=matig; 3=redelijk; 4=goed; 5=erg goed).

Variatie in de stemming

Aan de verzorgsters en aan de familie van de ouderen is ook gevraagd of ze variatie zien in de stemming van de ouderen. Dat bleek, zowel bij de verzorgsters als bij de familie, nauwelijks het geval te zijn. Voorzover ze variatie zien wordt die naar hun inschatting veroorzaakt door incidentele gebeurtenissen, zoals het bezoek van vrienden of familie of het overlijden van een familielid. Voorzover er van variatie sprake is worden er dus geen vaste patronen waargenomen.

Negatieve gevoelens van angst en onrust en achtergrond

Aan de verzorgsters en aan de familie is ook gevraagd of ze gevoelens van angst en onrust bespeuren bij de ouderen. Dat blijkt maar weinig het geval te zijn, waarmee uiteraard nog niets definitiefs is gezegd over het feitelijke bestaan van dergelijke gevoelens. Voorzover verzorgsters en familie die gevoelens waarnemen, worden ze, naar hun inschatting, veroorzaakt door bijzondere situaties, zoals angst om te vallen, eenzaamheid, onrust in de nacht door afwezigheid van personeel en irritaties bij het opstaan en naar bed gaan (het onder tijdsdruk aan- en uitkleden, wassen e.d.).

Gezondheid

De verzorgsters vonden het lastig om iets te zeggen over de gezondheid van de ouderen omdat ze dat liever aan medisch personeel overlaten.

Bijlage 2 Vragenlijst familie

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM; FACULTEIT SOCIAAL WETENSCHAPPEN
STEMMINGSONDERZOEK OUDEREN IN VERZORGINGSTEHUIZEN
INTERVIEW MET RELATIE; VOORAFGAAND AAN EPS

DE EVENAAR; DE HEER/MEVROUW:
GESPREK MET RELATIE:
DATUM GESPREK:

LEEFTIJD:
(WELKE RELATIE?)
RAPPORTEUR:

PROCEDURE EN BEDOELING TOELICHTEN!

HOE STAAT HET NAAR UW INDRUK MET DE STEMMING VAN UW RELATIE?
HOE PRETTIG OF ONPRETTIG VOELDE UW RELATIE ZICH DE LAATSTE WEKEN? WELK
CIJFER KOMT HET MEEST OVEREEN MET UW INDRUK?



- 10 UITSTEKEND
- 9 ZEER GOED
- 8 GOED
- 7 RUIM VOLDOENDE
- 6 VOLDOENDE
- 5 NEUTRAAL
- 4 ONVOLDOENDE
- 3 SLECHT
- 2 ERG SLECHT



- 1 HEEL ERG SLECHT

IS ER VARIATIE IN DIE STEMMING?

- 1 GEEN VARIATIE
- 2 WEINIG VARIATIE
- 3 VEEL VARIATIE

WORDT HET SOMS BETER OF SLECHTER IN DE LOOP VAN DE DAG OF DE WEEK?

- 0 NVT/ONBEKEND
- 1 BETER
- 2 SLECHTER
- 3 AFHANKELIJK VAN BEPAALDE SITUATIES
- 4 GEEN PATROON

HEEFT UW RELATIE LAST VAN GEVOELENS VAN ONRUST OF ANGST?

- 1 NOOIT
- 2 WEINIG
- 3 ZO NU EN DAN
- 4 VAAK
- 5 ERG VAAK

IS ER VARIATIE IN DEZE GEVOELENS?

- 1 GEEN VARIATIE
- 2 WEINIG VARIATIE
- 3 VEEL VARIATIE

WORDT HET SOMS BETER OF SLECHTER IN DE LOOP VAN DE DAG OF DE WEEK?

- 0 NVT/ONBEKEND
- 1 BETER
- 2 SLECHTER
- 3 AFHANKELIJK VAN BEPAALDE SITUATIES
- 4 GEEN PATROON

IS UW RELATIE NU GELUKKIGER OF MINDER GELUKKIG DAN VROEGER, TOEN HIJ OF ZIJ NOG ZELFSTANDIG WOONDE?

- 1 NU GELUKKIGER
- 2 GEEN VERSCHIL
- 3 VROEGER GELUKKIGER

WAAR ZOU DAT NAAR UW MENING AAN KUNNEN LIGGEN?
(INVULLEN OP APART VEL)

BIJZONDERHEDEN:
(ZIE CHECKLIST BEWONER; BESPREKING/AANVULLING)

Bijlage 2a Onderzoeksresultaten familie

Stemming

Ook aan de familie is gevraagd een inschatting te geven van de stemming van hun familielid; meestal de moeder of de vader, in één geval de grootmoeder. De resultaten zijn samengevat in onderstaande tabel; bij de oudere nr. 4 wilde de familie zich niet aan een schatting wagen.

	Ouderen								
	1	2	3	4	5	6	7	8	Gemiddeld
Stemming (1-10)	5	7	6	?	8	3	8	8	6,43
Gelukkiger (1-3)	3	1	3	3	1	3	1	1	1,5; onbeslist!

Gelukkiger vóór of na opname in verzorgingstehuis?

Daarnaast is ook gevraagd of hun familielid in het verzorgingstehuis nu gelukkiger is dan vroeger, toen zij of hij nog zelfstandig woonde. De antwoorden staan in de tweede rij in de tabel (1=nu gelukkiger; 2=geen verschil; 3=vroeger gelukkiger). Hierbij valt op dat 4 ouderen nu gelukkiger worden geacht dan in de tijd dat ze nog zelfstandig woonden. In 2 van de 4 gevallen wordt dat toegeschreven aan een verbetering van sociale contacten, in één geval aan een verbetering van het gevoel van veiligheid en in één geval aan het wegvallen van stress.

De vermindering van geluk in de andere 4 gevallen werd in 2 gevallen toegeschreven aan het verlies van de partner, in één geval aan het verlies van zelfstandigheid in het dagelijkse functioneren, en in één geval aan gezondheidsproblemen.

Bijlage 3 Vragenlijst Experience Sampling

STEMMINGSONDERZOEK OUDEREN IN VERZORGINGSTEHUIZEN

DE EVENAAR; DE HEER/MEVROUW:

DATUM EN TIJD:

WILT U ALSTUBLIEFT HET HOKJE BIJ UW ANTWOORD AANSTREPEN?

HOE STAAT HET MET UW STEMMING:

HOE PRETTIG OF ONPRETTIG VOELT U ZICH OP DIT MOMENT?



10 UITSTEKEND

9 ZEER GOED

8 GOED

7 RUIM VOLDOENDE

6 VOLDOENDE

5 NEUTRAAL

4 ONVOLDOENDE

3 SLECHT

2 ERG SLECHT



1 HEEL ERG SLECHT

HARTELIJK DANK!

WILT U DIT PAPIER ALSTUBLIEFT DICHTVOUWEN EN IN DE BUS DOEN?
UW ANTWOORDEN WORDEN ALLEEN DOOR DE ONDERZOEKERS GELEZEN!

Bijlage 3a Onderzoeksresultaten Experience sampling

In onderstaande tabel A staan de resultaten van de experience sampling in de eerste twee dagen (10 gesprekken of metingen) met de gemiddelden per bewoner (rijen) en per meting (kolommen). Het cijfer 0 geeft aan dat er geen gesprek kon worden gevoerd (missing value). In tabel B staan deze resultaten voor de derde en vierde dag en in tabel C voor de laatste drie dagen. Op de vijfde dag is een gespreksronde vervallen in verband met de warmte op dat moment. Bij de ouderen nr. 6 en 7 is er een dalende lijn te zien en bij de oudere nr. 1 een licht stijgende lijn. Bij de anderen is er geen stijgende of dalende tendens waarneembaar. Ook wat betreft de gemiddelden per meting en de variatie per meting (standaard deviatie) is er geen stijgende of dalende tendens waarneembaar.

Tabel A; resultaten experience sampling op dag 1 en 2.

		Metingen										
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Gemiddeld
Ouderen	1	7	7	7	8	7	7	8	7	7	7	7,20
	2	9	7	7	7	7	8	7	7	7	7	7,30
	3	8	6	6	7	6	6	8	7	7	7	6,80
	4	8	4	7	7	6	6	7	8	8	6	6,70
	5	8	7	7	7	8	9	8	9	8	7	7,80
	6	3	5	7	6	3	0	6	6	7	0	5,37
	7	9	8	8	6	8	6	6	9	7	0	7,44
	8	9	8	7	7	8	9	9	8	8	7	8,00
Gemiddeld		7,63	6,50	7,00	6,88	6,63	7,29	7,38	7,63	7,38	6,83	7,11
St. dev.		2,00	1,41	0,54	0,64	1,69	1,38	1,06	1,06	0,52	0,41	

Tabel B; resultaten experience sampling op dag 3 en 4.

		Metingen						
		11	12	13	14	15	16	Gemiddeld
Ouderen	1	0	0	7	8	7	7	7,25
	2	7	0	7	4	0	6	6,00
	3	7	5	6	4	5	6	5,50
	4	6	7	6	8	6	5	6,33
	5	7	7	7	6	9	7	7,16
	6	6	4	0	3	8	4	5,00
	7	5	7	8	9	0	6	7,00
	8	8	8	0	7	9	9	8,20
Gemiddeld		6,57	6,33	6,83	6,13	7,33	6,25	6,57
St. dev.		0,98	1,51	0,75	2,23	1,63	1,49	

Tabel C; resultaten experience sampling op dag 5, 6 en 7.

		Metingen								
		17	18	19	20	21	22	23	24	Gemiddeld
Ouderen	1	8	7	8	8	8	8	7	6	7,50
	2	6	6	6	6	8	7	6	7	6,50
	3	7	7	7	7	8	8	7	7	7,25
	4	6	7	8	8	8	8	7	8	7,50
	5	7	8	8	8	7	7	8	9	7,75
	6	4	4	7	4	4	5	4	6	4,75
	7	8	0	7	4	7	4	5	6	5,86
	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8,00
Gemiddeld		6,75	6,71	7,38	6,63	7,25	6,88	6,50	7,13	6,90
St. dev.		1,39	1,38	0,74	1,77	1,39	1,55	1,41	1,13	

