

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg
voor personen met cognitieve problemen,
waaronder voornamelijk dementie,
die verblijven in een woonzorgcentrum**

Silke Van Ingelgom
Dr. Nele Spruytte
Dr. Aline Sevenants
Prof. dr. Chantal Van Audenhove



Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
Minderbroedersstraat 8 – B-3000 Leuven
Tel 0032 16 37 34 32
E-mail: swvg@kuleuven.be
Website: <http://www.steunpuntwvg.be>

Publicatie nr. 2018/13

SWVG-Rapport 04

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg voor personen met cognitieve problemen, waaronder voornamelijk dementie, die verblijven in een woonzorgcentrum

Promotor: Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Copromotor: Dr. Nele Spruytte en dr. Aline Sevenants

Onderzoekers: Silke Van Ingelgom

Coördinatie SWVG: Hilde Lauwers

Administratieve ondersteuning SWVG: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid, programma 'Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek'. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen</i>	<i>Dagelijks bestuur</i>
KU Leuven <ul style="list-style-type: none">· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy· Instituut voor Sociaal Recht· HIVA Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Chantal Van Audenhove Prof. dr. Anja Declercq Prof. dr. Johan Put Prof. dr. Tine Van Regenmortel Prof. dr. Erik Schokkaert
UGent <ul style="list-style-type: none">· Vakgroep Innovatie, Ondernemerschap en Dienstenmanagement· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën· Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg	Prof. dr. Paul Gemmel Prof. dr. Joris Voets Prof. dr. An De Sutter
Vrije Universiteit Brussel <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
Universiteit Antwerpen <ul style="list-style-type: none">· Centrum OASeS, Departement Sociologie	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
Universiteit Hasselt <ul style="list-style-type: none">· Centrum voor Statistiek	
Thomas More Hogeschool <ul style="list-style-type: none">· Opleiding Toegepaste Psychologie	Dr. Peter De Graef
Arteveldehogeschool <ul style="list-style-type: none">· Dienst onderzoek en dienstverlening	
Hogeschool Gent <ul style="list-style-type: none">· Faculteit Mens en Welzijn	
UC Leuven-Limburg <ul style="list-style-type: none">· Groep Gezondheid en Welzijn	

Rapport 04

April 2018

Kwaliteitsindicatoren kwaliteit van leven en zorg voor personen met cognitieve problemen, waaronder voornamelijk dementie, die verblijven in een woonzorgcentrum

Onderzoeker: Silke Van Ingelgom
Promotor: Chantal Van Audenhove
Copromotor: Nele Spruytte en Aline Sevenants

Samenvatting

Dit rapport handelt over de meting van kwaliteit van leven, wonen en zorg bij personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra. In het *eerste hoofdstuk* schetsen we de situering en de vraagstelling van het onderzoek en in het *tweede hoofdstuk* bespreken we de drie grote fasen waarin het project verloopt.

Om een onderbouwd beeld te verkrijgen van welke inhoudelijke thema's van belang zijn met betrekking tot de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum, reiken we in *hoofdstuk 3* kaders aan die relevant zijn op dit vlak. We bestuderen zowel generieke kaders als de dementiespecifieke literatuur. Ondanks de diversiteit aan theorieën, modellen en kaders, kunnen we gemeenschappelijke factoren afleiden. Deze synthese van inhoudelijke thema's vormt een belangrijke leidraad voor de inventarisatie van meetinstrumenten die de kwaliteit van leven, wonen en zorg in beeld brengen van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra.

We presenteren de inventaris van meetinstrumenten, die we opstelden, in *hoofdstuk 4* en analyseren de instrumenten op inhoudelijk ('in welke mate komen de thema's die we identificeerden in de literatuurstudie in het instrument aan bod?'), psychometrisch ('is het instrument psychometrisch onderzocht?') en praktisch vlak ('hoeveel tijd en middelen kost het gebruik van het instrument?').

In *hoofdstuk 5* schetsen we drie mogelijke scenario's voor implementatie (vragenlijst, observatie-instrument, audit-instrument) met de beschreven methodieken. De keuze voor een scenario wordt mede bepaald door wat men met de resultaten van de metingen wil bereiken: (1) wil men vooral vergelijkingen maken tussen woonzorgcentra, dan kan dit best gebeuren met een vragenlijst; (2) wil men de kwaliteit van leven, wonen en zorg van individuele bewoners meten en opvolgen doorheen de tijd, dan kan dit best gebeuren met een observatie-instrument; (3) wil men een instrument aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum vooral de teams en afdelingen kan aanzetten tot het verder ondersteunen van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van (groepen van) bewoners met cognitieve problemen, dan opteert men best voor een audit-instrument. Een combinatie van methodieken uit de drie scenario's is eveneens mogelijk.

Wanneer de keuze voor een bepaald scenario wordt gemaakt, is het raadzaam om de implementatie hiervan verder voor te bereiden in een piloottest. Om een beeld te krijgen van hoe een proefproject er zou kunnen uitzien, schetsen we de contouren hiervan voor elk scenario.

Inhoud

Hoofdstuk 1	Situering en vraagstelling	9
1	Situering en probleemstelling	9
2	Vraagstelling	11
Hoofdstuk 2	Methode	13
1	Globale aanpak	13
2	Tijdsplanning	14
Hoofdstuk 3	Relevante kaders over de kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met cognitieve problemen	15
1	Inleiding	15
2	Aanpak	15
3	Generieke kaders over kwaliteit van leven, wonen en zorg	15
3.1	Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin	16
3.2	Hoge Gezondheidsraad	18
3.3	Herstelvisie	20
3.4	Concept Positieve gezondheid	21
3.5	Besluit uit generieke kaders	24
4	Dementiespecifieke kaders over kwaliteit van leven, wonen en zorg	24
4.1	Historiek	24
4.2	De rol van kwaliteitsindicatoren	25
4.3	Dementiespecifieke kaders op macroniveau	30
4.3.1	Het verhogen van het bewustzijn omtrent dementie	31
4.3.2	Het beschermen van de mensenrechten van personen met dementie	31
4.3.3	Het voorzien van kwaliteitsvolle zorg	32
4.3.4	Het waarderen en opleiden van personeel	33
4.3.5	Specifieke aandachtspunten voor personen met dementie die verblijven in een woonzorgcentrum	33
4.4	Dementiespecifieke kaders op mesoniveau	34
4.4.1	Het collaboratief zorgmodel	34
4.4.2	Persoonsgerichte zorg	34
4.4.3	Zorgorganisatiemodellen – het kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie	35
4.5	Dementiespecifieke kaders op microniveau	37
4.5.1	Belevingsgerichte zorg – het adaptatie-copingmodel	37
4.5.2	Persoonsgerichte zorg – het Verrijkte Model van Dementie	39
4.5.3	Belevingsgerichte zorg – de Sociale Benadering van Dementie	41
4.6	Besluit uit dementiespecifieke kaders	42
5	Synthese en besluit van belangrijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen	43

Hoofdstuk 4	Inventarisatie van meetinstrumenten	49
1	Inleiding	49
2	Aanpak	49
3	Inventaris van meetinstrumenten	53
3.1	Vragenlijsten	53
3.1.1	Het interRAI Quality of Life instrument	53
3.1.2	Quality of life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)	55
3.1.3	DEMQOL(-proxy)	58
3.1.4	Modified COOP/WONCA charts	60
3.1.5	Nursing Home Quality of Life scale	62
3.2	Observatie-instrumenten	64
3.2.1	Qualidem	64
3.2.2	The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)	67
3.2.3	Dementia Care Mapping (DCM)	69
3.2.4	Short Observational Framework for Inspection (SOFI)	72
3.2.5	Observing QOL in Dementia (OQOLD) & Observing QOL for Dementia Advanced (OQOLDA)	74
3.2.6	Het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument	76
3.3	Audit instrument	78
3.3.1	ROPI-instrument	78
4	Synthese van de inhoudelijke dekking, psychometrische kwaliteit en praktische haalbaarheid	80
4.1	Inhoudelijke dekking	80
4.2	Wetenschappelijke onderbouwing	81
4.3	Praktische haalbaarheid	81
Hoofdstuk 5	Aanbevelingen voor verdere implementatie	85
1	Inleiding	85
2	Scenario's	85
2.1	Scenario 1: vragenlijst	87
2.1.1	Vragenlijsten vanuit inhoudelijk oogpunt	87
2.1.2	Vragenlijsten vanuit psychometrisch oogpunt	88
2.1.3	Vragenlijsten vanuit praktisch oogpunt	88
2.1.4	Contouren van een proefproject	89
2.2	Scenario 2: observatie-instrument	91
2.2.1	Observatie-instrumenten vanuit inhoudelijk oogpunt	92
2.2.2	Observatie-instrumenten vanuit psychometrisch oogpunt	92
2.2.3	Observatie-instrumenten vanuit praktisch oogpunt	93
2.2.4	Contouren van een proefproject	93

2.3	Scenario 3: audit-instrument	96
2.3.1	Sterktes en zwaktes van het ROPI-instrument	96
2.3.2	Contouren van een proefproject	97
2.4	Conclusie	98
3	Algemeen besluit	99
4	Discussie en verdere beleidskeuzes	100

Referentielijst 101

Lijst Tabellen

Tabel 1	Kwaliteitsindicatoren voor psychosociale zorg bij dementie (Jeon et al., 2017; Vasse et al., 2012)	28
Tabel 2	Domeinen van kwaliteit van leven volgens mensen met dementie (Dröes et al., 2006)	39
Tabel 3	Belangrijke inhoudelijke thema's inzake kwaliteit van leven	44
Tabel 4	Belangrijke inhoudelijke thema's inzake kwaliteit van zorg en wonen	45
Tabel 5	Synthese van belangrijke inhoudelijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen	46
Tabel 6	Synthesetabel inhoudelijke dekking, wetenschappelijke onderbouwing en praktische haalbaarheid	82
Tabel 7	Synthesetabel – vragenlijsten	87
Tabel 8	Synthesetabel – observatie-instrumenten	92
Tabel 9	Synthesetabel – audit-instrument	96

Lijst Figuren

Figuur 1	Uitgangspunten voor maatschappelijk verantwoorde zorg (SAR WVG, 2011)	17
Figuur 2	Een algemeen kader voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de geestelijke gezondheidszorg in België (HGR 9204, oktober 2016)	19
Figuur 3	Conceptueel herstelkader voor ouderen (> 65 jaar) met een psychische aandoening (Daley et al., 2013)	20
Figuur 4	Herstel bij personen met dementie (Daley et al., 2013)	21
Figuur 5	Spinnenwebdiagram met een visuele weergave van het gezondheidsoppervlak (http://www.ipositivehealth.com/)	23
Figuur 6	De verschillende behandel perspectieven bij dementie (Finnema et al., 2000)	25
Figuur 7	Synthese van belangrijke aandachtspunten voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met dementie	31
Figuur 8	De principes van persoonsgerichte zorg (The Health Foundation, 2014)	35

Figuur 9	De basisprincipes van het concept kleinschalig genormaliseerd wonen (Van Audenhove et al., 2003)	36
Figuur 10	Het adaptatie-copingmodel (Dröes, 1991)	38
Figuur 11	Het Verrijkte Model van Dementie (Brooker & Surr, 2005; Vermeiren, 2012)	39
Figuur 12	Bloemmodel met de vijf psychologische basisbehoeften (Kitwood, 1997)	40
Figuur 13	De Sociale Benadering van Dementie (http://tao-of-care.nl/)	42
Figuur 14	Synthese van belangrijke inhoudelijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen	80

Hoofdstuk 1

Situering en vraagstelling

1 Situering en probleemstelling

De Vlaamse overheid ondersteunt en faciliteert het kwaliteitsbeleid van de Vlaamse woonzorgcentra. Met het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra (VIP WZC) krijgen de Vlaamse woonzorgcentra instrumenten aangereikt die hun intern kwaliteitsbeleid ondersteunen (<https://www.zorg-en-gezondheid.be/vlaams-indicatorenproject-voor-woonzorgcentra-vip-wzc>). De woonzorgcentra registreren sinds 2013 zelf een aantal gegevens die worden verwerkt tot kwaliteitsindicatoren over 'kwaliteit van zorg en veiligheid' (bv. decubitus, valincidenten) en over 'kwaliteit van zorgverleners en zorgorganisatie' (bv. ziekteverzuim). Dit rapport handelt over de meting van de kwaliteit van leven, wonen en zorg bij personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra.

In de periode van 2014-2016 werd een grootschalige enquêtering uitgevoerd bij bewoners van woonzorgcentra over hun kwaliteit van leven, hoe zij subjectief diverse aspecten van het wonen en leven in een woonzorgcentrum ervaren. Bewoners zonder cognitieve problemen werden bevraagd tijdens een face-to-face gesprek met het RAI-Quality of Life instrument (Morris, 2009). Dit instrument is in 2013 door de stuurgroep gekozen na een inventarisatie en vergelijking van de beschikbare methodieken. De keuze ging naar het RAI-Quality of Life instrument omwille van "de inhoudelijke dekking van de thema's, de wetenschappelijkheid, de werkbaarheid en relevantie voor praktijk en beleid, de mogelijkheid tot (inter-)nationale benchmarking, en de financiële haalbaarheid" (Mestdagh, Sevenants, Spruytte, Declercq, & Van Audenhove, 2013). Er bestaat een Nederlandstalige versie van het instrument en het gebruik ervan is kosteloos. De formulering en vraagstelling wordt in dit instrument eenvoudiger en duidelijker bevonden door de stuurgroepleden dan die van de andere instrumenten uit de shortlist van meetinstrumenten. De meting is relatief kort. De meting staat onder copyright en gebruik ervan vereist een overeenkomst met de interRAI organisatie. Met het instrument worden elf thema's overlopen die belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven van bewoners in woonzorgcentra:

- Privacy
- Veiligheid
- Respect
- Zich prettig voelen
- Vraaggerichtheid
- Dagelijks kiezen (autonomie)
- Het eten/de maaltijden
- Informatie in het woonzorgcentrum
- Een band voelen met het personeel
- Keuze aan activiteiten
- Persoonlijke omgang met bewoners

Op basis van de KATZ-schaal wordt in elk woonzorgcentrum eerst bepaald welke bewoners te kampen hebben met ernstige cognitieve problemen (score 3 of 4 op de items voor desoriëntatie). Deze bewoners met cognitieve problemen worden niet mondeling bevroegd, hun eerste contactpersoon wordt aangeschreven en uitgenodigd voor medewerking. Naasten van bewoners met cognitieve problemen kunnen een antwoordkaart terugsturen en ontvangen daaropvolgend een schriftelijke versie van het RAI-Quality of Life instrument. Ze worden uitgenodigd om de vragenlijst in te vullen vanuit het perspectief van de bewoner met cognitieve problemen (en niet vanuit het eigen perspectief).

In de periode van 2014-2016 zijn in drie golven alle woonzorgcentra in Vlaanderen bestudeerd (<https://www.zorg-en-gezondheid.be/resultaten-van-de-bevraging-in-woonzorgcentra-over-de-kwaliteit-van-leven>):

- Sectorrapport kwaliteit van leven in woonzorgcentra 2014
 - 250 woonzorgcentra
 - 3300 bewoners met cognitieve problemen
 - 6949 bewoners zonder cognitieve problemen
- Sectorrapport kwaliteit van leven in woonzorgcentra 2015
 - 252 woonzorgcentra
 - 3536 bewoners met cognitieve problemen
 - 6886 bewoners zonder cognitieve problemen
- Sectorrapport kwaliteit van leven in woonzorgcentra 2016: nog niet vrijgegeven

Uit deze metingen blijkt dat de ervaringen van bewoners met cognitieve problemen onvoldoende in beeld komen. De respons bij de naasten van bewoners met cognitieve problemen ligt gemiddeld genomen te laag om een voldoende betrouwbare uitspraak te kunnen doen over de totale groep van bewoners met cognitieve problemen in het woonzorgcentrum. Het feit dat de contactpersonen niet rechtstreeks kunnen worden bevroegd (privacyredenen) en als tussenstap een antwoordkaart moeten terugsturen, is de belangrijkste hinderpaal.

De Vlaamse overheid wil een instrumentarium ontwikkelen en implementeren zodat de kwaliteit van het welzijn en de zorg van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum kan gemeten worden en aanleiding kan geven tot verbeterprocessen.

In het dementieplan 2.0 stelt de minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin voor dat er dementiespecifieke kwaliteitsindicatoren zullen ontwikkeld en ingepast worden in het lopende Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra (Vlaamse Regering, 2016). In het najaar schreef de Vlaamse overheid een opdracht uit voor het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om te inventariseren welke instrumenten beschikbaar zijn voor de meting van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra en om een voorstel te formuleren voor implementatie van kwaliteitsindicatoren specifiek voor deze doelgroep.

2 Vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is om te komen tot kwaliteitsindicatoren voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra. Dit betekent dat het gaat om zowel de subjectieve kwaliteit van leven als aspecten van kwaliteit van zorg. De focus ligt op bewoners in woonzorgcentra die te kampen hebben met cognitieve problemen. Het merendeel van hen zijn personen met dementie.

Het onderzoek omvat een driedledige doelstelling:

- Literatuurstudie naar en inventarisatie van wetenschappelijke kaders en meetinstrumenten die als kwaliteitsindicatoren kunnen fungeren voor het meten van kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen die wonen in een residentiële setting in de ouderenzorg.
- Evaluatie van de beschikbare wetenschappelijk gevalideerde meetinstrumenten voor wat betreft haalbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit.
- Formulering van beleidsaanbevelingen over de bruikbaarheid van de gemeten kwaliteitsindicatoren en over de opstart van een proefproject.

Deze onderzoeksopdracht is complementair aan het project van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (ECD Vlaanderen). Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zal een referentiekader ontwikkelen over de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven van personen met dementie. Hun opdracht gaat echter ruimer dan deze onderzoeksopdracht en handelt over 'wat is goede zorg en wat zijn goede praktijken' voor personen met dementie en dit zowel binnen de thuiszorg, de residentiële zorg als de ziekenhuiszorg. Het ECD Vlaanderen zal ook een vormingspakket ontwikkelen voor professionals.

De onderzoeksopdracht voor het Steunpunt WVG gaat meer in detail in op de beschikbare methodieken en wetenschappelijk gevalideerde meetinstrumenten voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie en beperkt zich bovendien enkel tot de residentiële ouderenzorg. Bovendien haakt dit project in op het lopende Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra.

Het onderzoek zal een antwoord bieden op de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat zijn internationaal belangrijke wetenschappelijke kaders en meetinstrumenten voor het meten van kwaliteit van leven, het welzijn en de kwaliteit van zorg van bewoners in de residentiële ouderenzorg, waarbij die bewoners cognitieve problemen hebben?
2. Welke kwaliteitsindicatoren kunnen worden opgemaakt of afgeleid uit deze meetinstrumenten?
3. Hoe worden deze kwaliteitsindicatoren beoordeeld op het vlak van haalbaarheid, betrouwbaarheid, validiteit of eventuele andere psychometrische kenmerken?
4. Welke aanbevelingen kunnen worden geformuleerd voor wat betreft de bruikbaarheid van de gemeten kwaliteitsindicatoren voor het globale doel, meten van kwaliteit van leven, welzijn en zorg voor bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra?
5. Welke aanbevelingen kunnen worden geformuleerd voor de opstart van een proefproject waarin gewerkt wordt met een bepaalde methodiek of instrumentarium?

Hoofdstuk 2

Methodie

1 Globale aanpak

Het onderzoek verloopt in drie fasen.

In een *eerste fase* wordt de internationale wetenschappelijke literatuur geschetst en worden belangrijke kaders aangereikt voor wat betreft de kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg voor bewoners in woonzorgcentra. Deze zoektocht voeren we uit specifiek voor personen met cognitieve problemen. Bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra bestaan in hoofdzaak uit personen met dementie en het onderzoek zal zich daarom ook vooral op hen toespitsen. Daarnaast sluiten we niet uit dat het ook kan gaan om personen met een mentale beperking, personen met een niet-aangeboren hersenletsel of andere cognitieve problemen.

We belichten kort de belangrijkste kaders rondom kwaliteit van leven, welzijn en zorg in woonzorgcentra en vertrekken hierbij van enkele generieke algemene kaders alsook van dementiespecifieke literatuur.

Voor elk van de kaders onderzoeken we of er gevalideerde meetinstrumenten voorhanden zijn. De inventarisatie die in 2013 is gebeurd ter voorbereiding van de meting van kwaliteit van leven wordt mee als vertrekbasis genomen (Sevenants, Spruytte, & Van Audenhove, 2013).

In de *tweede fase* gaan we dieper in op de beschikbare (gevalideerde) meetinstrumenten. Voor elk van hen maken we een analyse van de inhoudelijke dekking op basis van de literatuurstudie en de haalbaarheid (methodiek voor het verzamelen van de gegevens: mankracht, betaalbaarheid, registratievereisten, andere voorwaarden). We zoeken eveneens op of de meetinstrumenten beschikbaar zijn in het Nederlands en of ze zijn getest op betrouwbaarheid en validiteit en eventuele andere psychometrische kwaliteiten. We identificeren welke kwaliteitsindicatoren uit deze meetinstrumenten kunnen worden afgeleid. We bouwen verder op de adviesnota die is opgemaakt en waaruit blijkt dat er géén zaligmakende methodiek is, maar dat gepleit wordt voor een combinatie van methodieken om een optimaal zicht te krijgen op de kwaliteit van leven en zorg voor personen met dementie (Sevenants & Spruytte, 2016).

De *derde fase* vertaalt deze inzichten naar beleidsaanbevelingen op twee vlakken.

We omschrijven ten eerste tot welke resultaten de beschikbare gevalideerde meetinstrumenten kunnen leiden en in welke mate dit relevant en bruikbaar is voor zowel zorgpraktijk als beleid. Hierbij gaat het in hoofdzaak over de doelgroep van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra, maar we vermelden ook de mogelijkheden van de geïnventariseerde methodieken voor bewoners zonder cognitieve problemen.

We formuleren ten tweede een voorstel voor de verdere implementatie van deze kwaliteitsindicatoren. Dat implementatievoorstel omvat een aantal scenario's met de beschreven methodieken. Gelet op het maximaliseren van de efficiëntie zal hierbij ook gekeken worden naar de mogelijkheid van een combinatie van methodieken (interview, vragenlijst, observatie). Binnen de huidige onderzoeksopdracht wordt geen proefproject gerealiseerd, maar gelet op verdere implementatie is een proefproject mogelijk aangewezen. Het implementatievoorstel schetst dan de contouren van een mogelijk proefproject.

Bij de opmaak van de belangrijkste kaders, inventarisatie van meetinstrumenten en formulering van beleidsaanbevelingen worden ook de bevindingen uit het parallelle project van ECD Vlaanderen mee in rekening gebracht. LUCAS hield doorheen het project enkele interne overlegmomenten met ECD Vlaanderen om te bewaken dat dit project inhoudelijk op dezelfde lijn zit met het referentiekader voor personen met dementie dat zij ontwikkelen.

We houden drie bijeenkomsten met de stuurgroep doorheen het project (4 mei 2017, 26 juni 2017 en 28 september 2017). Hier wordt het verloop van het project opgevolgd en wordt ook gekeken naar de complementariteit met het project van ECD Vlaanderen.

In de eerste stuurgroep wordt voorgesteld om de Vlaamse Ouderenraad uit te nodigen bij de volgende stuurgroepvergadering, zodat de gebruiker ook vertegenwoordigd wordt.

Aan het eind van het project wordt een onderzoeksrapport opgeleverd.

2 Tijdsplanning

De tijdsplanning op basis van de drie fasen van het onderzoeksproject:

- Literatuurstudie naar en inventarisatie van belangrijke wetenschappelijke kaders en meetinstrumenten over de kwaliteit van leven, zorg en wonen (februari 2017).
- Analyse van beschikbare (gevalideerde) meetinstrumenten (juni 2017).
- Formulering van beleidsaanbevelingen over de bruikbaarheid van de gemeten kwaliteitsindicatoren en over de opstart van een proefproject (september 2017).
- Oplevering rapport (september 2017).

Hoofdstuk 3

Relevante kaders over de kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met cognitieve problemen

1 Inleiding

In dit hoofdstuk reiken we belangrijke wetenschappelijke kaders aan over de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum. We presenteren hier met andere woorden een breed overzicht van kwaliteit, waarbij we zowel de objectieve kwaliteitsaspecten als de subjectieve kwaliteitservaringen in kaart brengen. Het multidimensionaal concept 'kwaliteit van leven' kunnen we namelijk omschrijven als de subjectieve inschatting van het eigen welbevinden. Bedoeling is dat we door synthese van deze kaders inzicht verkrijgen in welke inhoudelijke thema's essentieel zijn om te meten en dus best aan bod kunnen komen in de te inventariseren meetinstrumenten en kwaliteitsindicatoren.

2 Aanpak

Het onderstaand overzicht van kaders is gebaseerd op de aanwezige kennis en knowhow van de actuele wetenschappelijke literatuur over zorg en kwaliteit van leven, in brede zin en specifiek voor personen met dementie. Aanvullend is een search uitgevoerd op de volgende belangrijke websites:

- De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)
- Alzheimer's Disease International (ADI)
- (Inter)nationale beleidsprogramma's en kennisinstellingen uit Nederland (Nivel, Vilans, Alzheimer Nederland, Trimbos-instituut), Frankrijk, Schotland, V.K. (National Institute for Health and Care Excellence, The Health Foundation), V.S. (American Psychiatric Association, Academy of Psychosomatic Medicine) en Vlaanderen.

We keken dus zowel naar generieke kaders als naar de dementiespecifieke literatuur, aangezien bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra in hoofdzaak bestaan uit personen met dementie.

3 Generieke kaders over kwaliteit van leven, wonen en zorg

Wat de generieke kaders betreft, zullen we stilstaan bij de visienota's van de Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin omtrent maatschappelijk verantwoorde zorg (2011) en integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen (2012). Daarnaast presenteren we het kader van de Hoge Gezondheidsraad omtrent kwalitatieve geestelijke gezondheidszorg en werpen we een licht op het concept Positieve gezondheid en herstel.

3.1 Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

De *Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin* (SAR WVG) groepeerde het ruime middenveld met de voorzieningen, gebruikers en personeel in het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, de sociaaleconomische organisaties, en enkele onafhankelijke deskundigen. In hun adviesnota van 2011 presenteren ze een breed gedragen basisvisie over *maatschappelijk verantwoorde zorg*. Deze visie, die bestaat uit vijf uitgangspunten, is van toepassing op alle welzijns- en gezondheidssectoren. Wil zowel informele als formele zorg maatschappelijk verantwoord zijn, dan moet het de toets van deze uitgangspunten doorstaan (zie Figuur 1).

1. *Kwaliteit*: elke gebruiker heeft recht op een kwaliteitsvolle zorg- en hulpverlening en elke zorg- en hulpverlener is verplicht om kwaliteitsvolle zorg te verlenen.
2. *Performantie*: zorg moet leiden tot een stijgende levenskwaliteit en maatschappelijk welzijn.
3. *Rechtvaardigheid*: zorg moet horizontaal en verticaal rechtvaardig zijn. De horizontale dimensie stelt dat er een gelijke behandeling van mensen met gelijke noden moet zijn en de verticale dimensie een ongelijke behandeling van ongelijke noden.
4. *Relevantie*: zorg moet voldoen aan randvoorwaarden als ‘van belang’, ‘essentieel’ en ‘voorwaardelijk’. ‘Van belang’ betekent dat het individueel en algemeen belang gediend zijn met de zorg en ‘essentieel’ dat de gebruiker en de samenleving geconfronteerd zouden worden met een welzijns- en gezondheidsdeficit zonder deze zorg. De randvoorwaarde ‘voorwaardelijk’ wil zeggen dat de zorgverlening afhankelijk is van de wil van de gebruiker, de diagnose of werkhypothese, de geïnformeerde toestemming en zelfbeschikking, de beschikbaarheid van de zorg en de betaalbaarheid voor de gebruiker, de zorgverlener en de maatschappij.
5. *Toegankelijkheid*: zorg moet materieel beschikbaar en financieel, sociaal en geografisch toegankelijk zijn (Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin [SAR WVG], 2011).

In de visienota *‘Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen’* (2012), wijst de SAR WVG daarnaast op het belang van het verlenen van integrale zorg. De samenleving wordt geconfronteerd met tal van uitdagingen: het opvangen van de verschuiving in de zorgbehoeften- en vragen, het versterken van de informele zorg en sociale cohesie en het realiseren van een meer performante, toegankelijke en rechtvaardige zorg. Een integraal zorg- en ondersteuningsmodel kan een antwoord bieden hierop. Deze visie op zorg en ondersteuning heeft oog voor de zorgbehoefte van de persoon en stelt levenskwaliteit centraal. Ook ziet het professionele zorg als ondersteunend en aanvullend ten aanzien van het eigen sociaal netwerk en de krachten van de zorgvrager en zet het in op preventieve actie. Om dit te kunnen realiseren, moet het direct toegankelijk eerstelijnsaanbod ten eerste worden versterkt. Dit aanbod kan namelijk een belangrijke rol spelen op het vlak van preventie, de opname van zorg in de samenleving en de instroom naar de professionele zorg. Ten tweede is het mobiliseren van een interdisciplinaire en intersectorale samenwerking erg belangrijk. Personen met een zorgbehoefte hebben nood aan een omvattende zorg en ondersteuning, die moeilijk kan geboden worden bij een gefragmenteerd aanbod. Om een toegankelijke en rechtvaardige zorg te kunnen realiseren, moeten er ten slotte domeinoverstijgende beleidskeuzes worden gemaakt (SAR WVG, 2012).

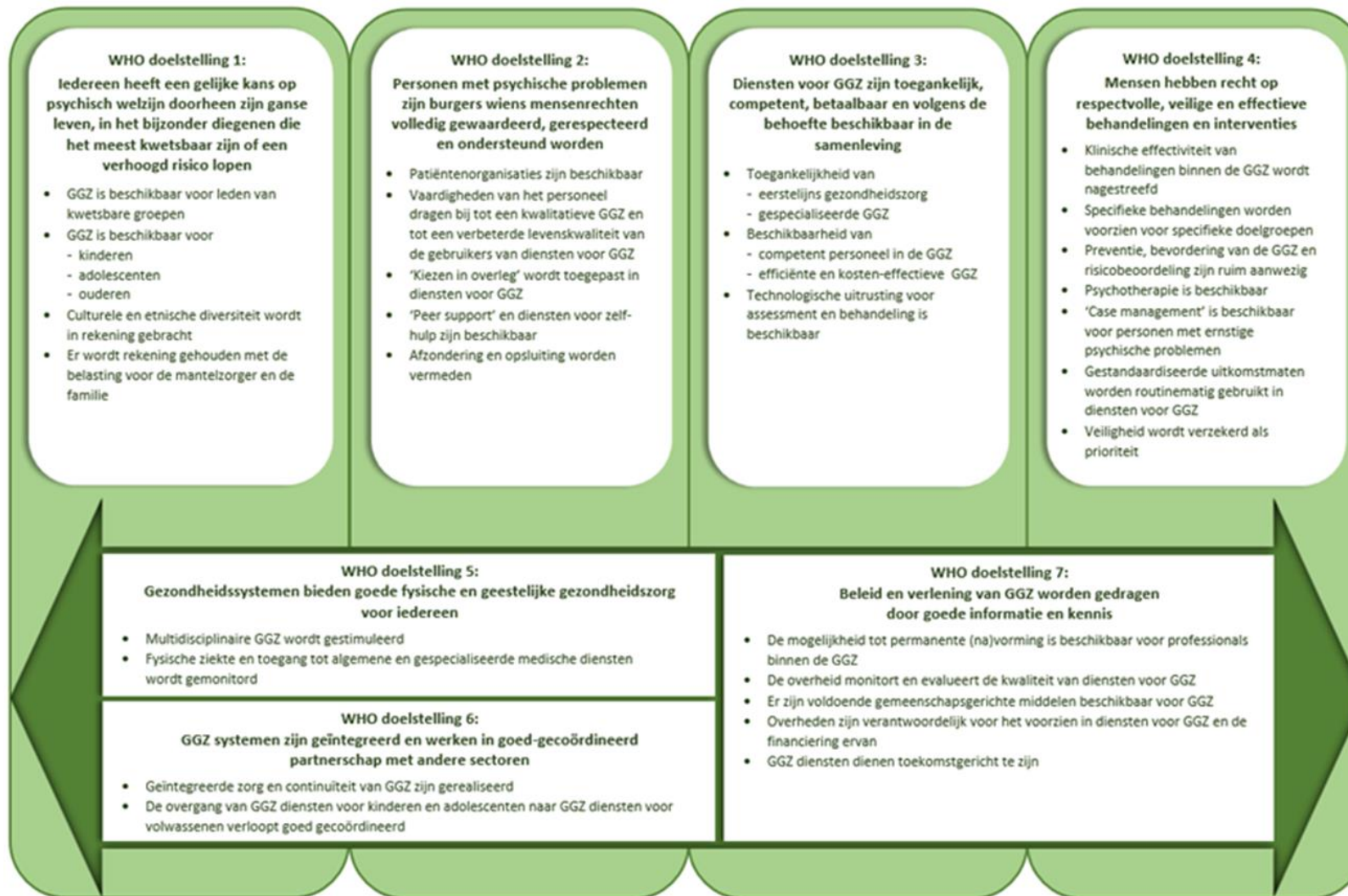
Overzicht Maatschappelijk Verantwoorde Zorg				
<i>Kwaliteit</i>	<i>Performantie</i>	<i>Rechtvaardigheid</i>	<i>Relevantie</i>	<i>Toegankelijkheid</i>
<ul style="list-style-type: none"> ▀ Structurele kwaliteit ▀ Proceskwaliteit ▀ Outcome ▀ Veiligheid ▀ Kwaliteit ervaren door gebruiker ▀ Continuïteit/integratie ▀ Participatie ▀ Menselijke waardigheid/integriteit /diversiteit ▀ Deontologie/privacy ▀ Innovatie ▀ Duurzaamheid ▀ Transparantie 	<ul style="list-style-type: none"> ▀ Doelmatigheid ▀ Doeltreffendheid ▀ Preventie ▀ Duurzaam ondernemen ▀ Subsidiariteit 	<ul style="list-style-type: none"> ▀ Universaliteit ▀ Proportioneel universalisme 	<ul style="list-style-type: none"> ▀ Keuzevrijheid: noden/behoefte/vragen ▀ Opportunitetskost/algemeen belang 	<ul style="list-style-type: none"> ▀ Beschikbaarheid ▀ Tijdigheid ▀ Bereikbaarheid ▀ Betaalbaarheid ▀ Menselijke waardigheid/integriteit/diversiteit ▀ Toegang informatie ▀ Keuzevrijheid: noden/behoefte/vragen

Figuur 1 Uitgangspunten voor maatschappelijk verantwoorde zorg (SAR WVG, 2011)

3.2 Hoge Gezondheidsraad

Meer dan een derde van de Europese bevolking krijgt jaarlijks met psychische problemen te maken (WHO, 2013). Om hieraan tegemoet te komen formuleerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), in het Europees Actieplan voor de Geestelijke Gezondheid (2013), zeven doelstellingen met het oog op het versterken van de geestelijke gezondheid in Europa. Om dit plan te kunnen implementeren, is er nood aan de ontwikkeling van indicatoren waarmee de zorgkwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg kan gemeten worden. In het adviesrapport van oktober 2016, biedt de *Hoge Gezondheidsraad* (HGR) een overzicht van aanbevelingen die de basis vormen voor de ontwikkeling van deze kwaliteits-indicatoren in België. Om tot dit overzicht te komen, voerde LUCAS KU Leuven een systematische literatuurstudie uit en werden aanbevelingen besproken met deskundigen van de HGR, belanghebbenden en patiëntenvertegenwoordigers. De waarden weergegeven in het Europees Actieplan voor de Geestelijke Gezondheid (WHO, 2013), de ethische principes voor de geestelijke gezondheidszorg beschreven door Thornicroft en Tansella (1999) en de visienota over maatschappelijk verantwoorde zorg van de SAR WVG (2011), vormden hierbij belangrijke inspiratiebronnen. De finale set van 34 evidence-based aanbevelingen werd gecategoriseerd aan de hand van de vier basisdoelstellingen en de drie transversale doelstellingen van het actieplan van de WHO (2013) (HGR 9204, oktober 2016; zie Figuur 2). Dit generiek kader voor de geestelijke gezondheidszorg, waar dementie eveneens toe behoort, kan binnen dit rapport als een overkoepelend kader worden gezien. Ook in de zorg en begeleiding van personen met dementie zijn de zeven doelstellingen belangrijke richtsnoeren:

- Iedereen heeft een gelijke kans op psychisch welzijn doorheen zijn ganse leven.
- De mensenrechten van personen met psychische problemen worden gerespecteerd.
- GGZ-diensten zijn toegankelijk, competent, betaalbaar en beschikbaar.
- Mensen hebben recht op respectvolle, veilige en effectieve behandelingen en interventies.
- Gezondheidssystemen bieden goede fysische en geestelijke gezondheidszorg voor iedereen.
- GGZ-systemen zijn geïntegreerd.
- Beleid en verlening van GGZ worden gedragen door goede informatie en kennis.

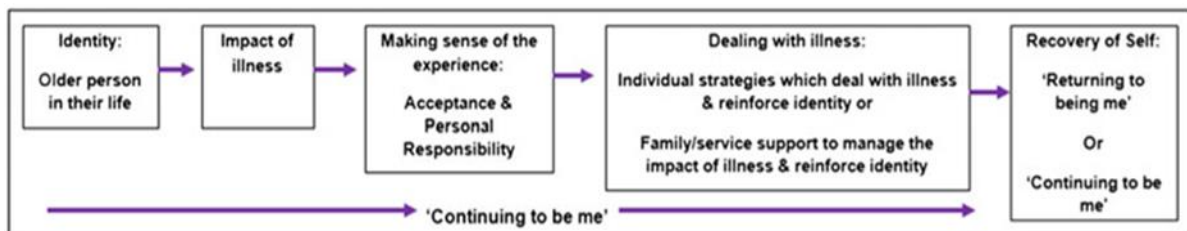


Figuur 2 Een algemeen kader voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de geestelijke gezondheidszorg in België (HGR 9204, oktober 2016)

3.3 Herstelvisie

Binnen de geestelijke gezondheidszorg is er sprake van een verschuiving in de betekenis van het begrip herstel. Terwijl dit begrip oorspronkelijk werd gedefinieerd door psychiaters en instellingen als “een verbetering van de symptomen tot op een niveau van normaal functioneren”, hoeft het binnen de op gebruikers gebaseerde definitie niet noodzakelijk gepaard te gaan met een symptoomreductie. Herstel “gaat om een intens, uniek en persoonlijk proces van verandering in de houding, waarden, doelen, vaardigheden en rollen. Het doel is een leven te leiden dat voldoening geeft, hoopvol is en bijdraagt aan de samenleving, ondanks beperkingen of kwetsbaarheden” (Anthony, 1993). Deze verschuiving in betekenis gaat samen met een verandering in de manier van denken over psychische kwetsbaarheid. Bij de eerste definitie ligt de focus op het genezen van de ziekte en wordt er uitgegaan van een medisch denken in termen van stoornissen en beperkingen. Wat de tweede omschrijving betreft, gaat er daarentegen meer aandacht naar de kwaliteit van leven van de persoon met een psychische kwetsbaarheid. Er wordt voornamelijk gekeken naar iemands sterktes die een potentieel inhouden om een goed leven te leiden (Schrank & Slade, 2007; Van Audenhove, 2015).

Daley, Newton, Slade, Murray en Banerjee (2013) onderzochten hoe het begrip herstel toegepast kan worden bij ouderen met een psychische aandoening, onder wie personen met dementie. Aan de hand van een analyse van kwalitatieve interviews, afgenomen bij deze doelgroep en hun naasten, ontwikkelden ze een conceptueel herstelkader (zie Figuur 3).



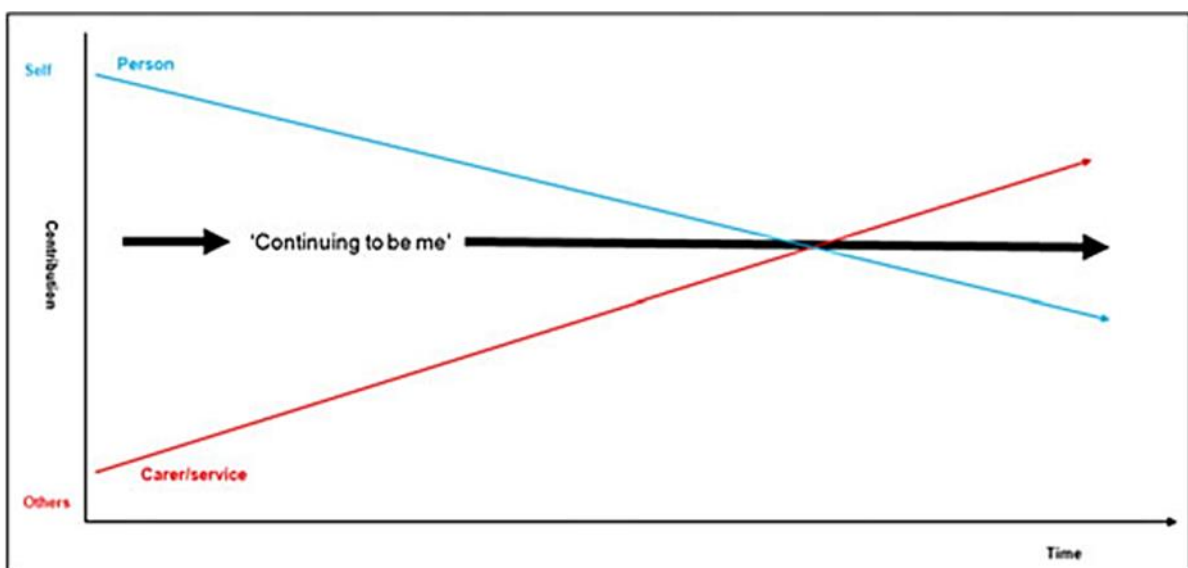
Figuur 3 Conceptueel herstelkader voor ouderen (> 65 jaar) met een psychische aandoening (Daley et al., 2013)

De kerncategorie binnen dit kader is ‘mezelf blijven’ en wijst op de significante rol van een identiteitsgevoel in het licht van herstel. Deze overkoepelende categorie omvat vijf thema’s:

- *Identiteit*: de weg naar herstel is nauw verbonden met de mate waarin het identiteitsgevoel kan worden behouden.
- *Impact van de ziekte*: het verlies, van bijvoorbeeld sociale netwerken en bezigheden, dat gepaard gaat met de psychische aandoening en de mogelijke bijkomende impact van een fysieke aandoening.
- *Zin geven aan de ervaring*: enkele processen bevorderen of belemmeren het vermogen om zin te geven aan de aanwezigheid van een psychische aandoening. Het al dan niet accepteren van deze ziekte en het al dan niet bij zichzelf leggen van de verantwoordelijkheid voor herstel, zijn hier voorbeelden van.

- *Omgaan met de ziekte*: copingmechanismen die leiden tot een vermindering van de impact van de ziekte en een versterking van het identiteitsgevoel, spelen een belangrijke rol bij het omgaan met een psychische aandoening.
- *Herstel van het zelf*: de mate waarin een zelfgevoel kan worden behouden is erg belangrijk in het licht van herstel.

Het mechanisme om een zelfgevoel te behouden verandert bij personen met dementie naarmate het ziekteproces vordert. Terwijl mensen met een beginnende dementie eerder gebruikmaken van persoonlijk aangestuurde copingmechanismen, wijzen naasten van personen in een meer gevorderd stadium van dementie op de grote rol die ze spelen bij het omgaan met de ziekte. Wanneer deze naasten in staat zijn om het gevoel van identiteit te versterken, blijft herstel plaatsvinden (zie Figuur 4). De rol van naasten voor het behoud van de identiteit is dus van wezenlijk belang.



Figuur 4 Herstel bij personen met dementie (Daley et al., 2013)

3.4 Concept Positieve gezondheid

De definitie die de WHO in 1948 formuleerde, beschrijft gezondheid als “een toestand van compleet fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte of gebreken” (WHO, 2006). Het gebruik van het woord ‘compleet’ houdt echter een risico voor medicalisering in. Streven naar een compleet welbevinden, heeft tot gevolg dat de meeste mensen gedurende een groot deel van de tijd van hun leven als ongezond bestempeld kunnen worden. Conditie die voordien niet als een gezondheidsprobleem werden gezien, werden in het licht van deze beschrijving behandeld met medicatie. Verder is de definitie onvoldoende aangepast aan de globale stijging van het aantal mensen met chronische ziekten, onder meer door de vooruitgang in de medische wereld sinds 1948. Er wordt te weinig rekening gehouden met de menselijke capaciteit om een gevoel van welbevinden te behouden, ondanks de aanwezigheid van een chronische aandoening. Omwille van deze redenen, ontwikkelden verscheidene deskundigen een nieuw concept van gezondheid tijdens een internationale conferentie in Nederland (2009): “gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven” (Huber et al., 2011).

Als eerste stap in de richting van het gebruik van dit concept, definieerden deze deskundigen de drie domeinen van gezondheid:

1. *Fysieke gezondheid*: het vermogen om het intern fysiologisch milieu in evenwicht te houden, ondanks veranderende omstandigheden.
2. *Mentale gezondheid*: het hebben van een gevoel van coherentie, dat bijdraagt aan het vermogen om op een succesvolle manier om te gaan met en te herstellen van psychologische stress.
3. *Sociale gezondheid*: het sociaal domein van gezondheid bestaat uit drie dimensies:
 - a. Het vermogen om je potentieel te verwezenlijken en om verplichtingen na te komen.
 - b. Het vermogen om met een zekere mate van onafhankelijkheid sturing te geven aan je leven, ondanks de aanwezigheid van een medische aandoening.
 - c. Het vermogen om deel te nemen aan sociale activiteiten (met inbegrip van werk) (Huber et al., 2011).

INTERDEM (Early detection and timely INTERvention in DEMentia) – een Europees netwerk van onderzoekers die samenwerken aan onderzoek naar vroegtijdige en kwaliteitsvolle psychosociale interventies bij dementie – werkte de drie dimensies van sociale gezondheid dieper uit voor mensen met dementie. Een Social Health Taskforce, bestaande uit verscheidene deskundigen, nam deze taak op zich.

De drie dimensies van sociale gezondheid bij dementie:

1. Het vermogen van een persoon met dementie om volgens zijn of haar competenties en talenten te functioneren in de maatschappij en om te voldoen aan sociale eisen.
2. Het vermogen van een persoon met dementie om zijn of haar autonomie te behouden en om problemen op te lossen in het dagelijks leven, alsook het vermogen om zich aan te passen aan en om te gaan met de praktische en emotionele gevolgen van dementie.
3. Het betrokken zijn bij betekenisvolle activiteiten en sociale interacties en het hebben van sociale banden en relaties, die betekenisvol zijn voor de persoon met dementie (Dröes et al., 2017).

Er worden diverse voorbeelden en omschrijvingen gegeven van wat deze drie aspecten kunnen inhouden voor personen met dementie. Op die manier biedt dit inspiratie voor hoe de zorg en begeleiding van personen met dementie kan bijdragen tot een goede sociale gezondheid (naast ook fysieke en mentale gezondheid).

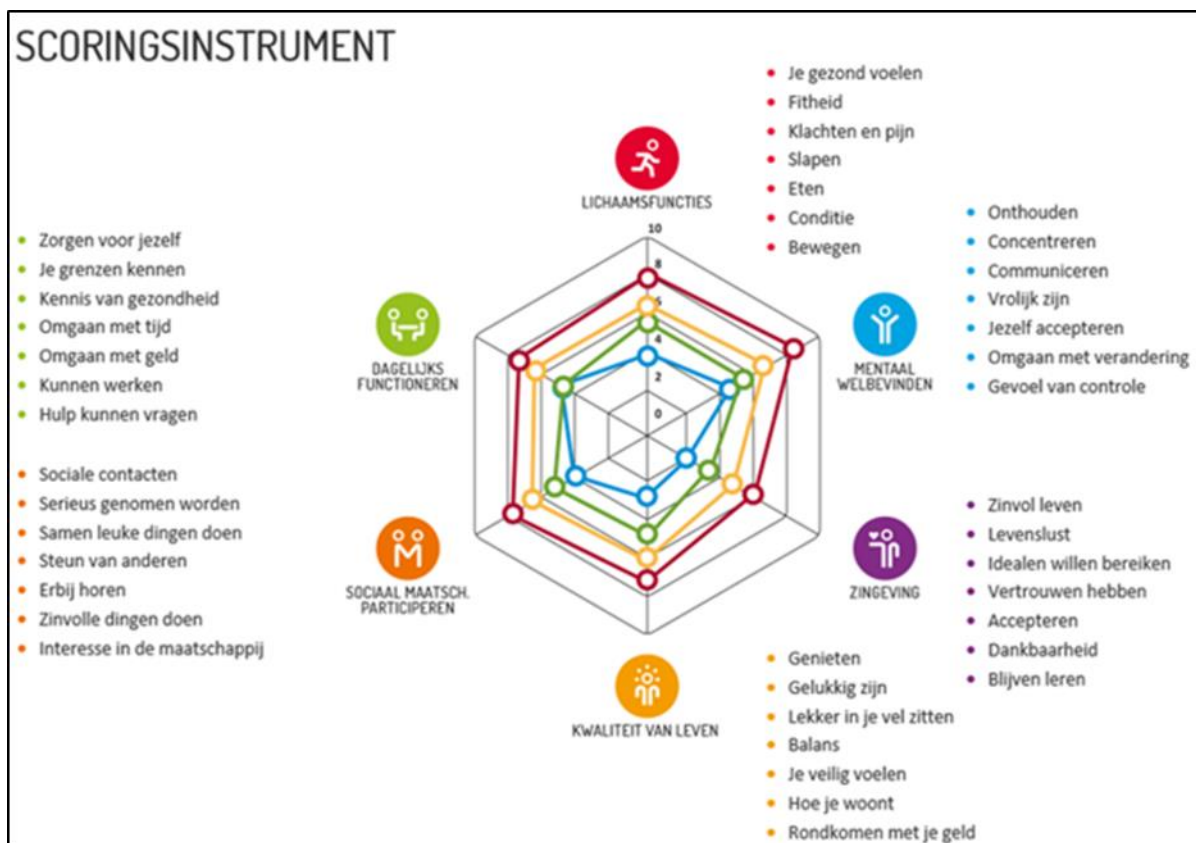
Om het nieuw concept van gezondheid meetbaar te maken, vroegen Huber et al. (2016) aan zeven groepen belanghebbenden welke gezondheidsindicatoren ze onderscheidden. De verkregen indicatoren werden gecategoriseerd in zes dimensies:

- Lichaamsfuncties
- Mentaal welbevinden
- Spiritueel-existentiële dimensie

- Kwaliteit van leven
- Sociaal-maatschappelijk participeren
- Dagelijks functioneren

Terwijl de categorie ‘lichaamsfuncties’ door alle groepen als een belangrijk onderdeel van gezondheid werd gezien, verschilden hun meningen met betrekking tot de overige dimensies. Zo vonden patiënten alle dimensies vrijwel even belangrijk, maar hadden beleidsmakers en onderzoekers een smallere en voornamelijk biomedisch georiënteerde visie op gezondheid. Een eigen ervaring met een chronische ziekte had over het algemeen het meeste invloed op het hebben van een bredere kijk. Met het oog op het centraal stellen van de patiënt, kozen Huber et al. (2016) voor een brede invulling van het concept gezondheid met zes dimensies en introduceerden ze de term ‘Positieve gezondheid’.

Machteld Huber richtte in maart 2015 de Stichting Institute for Positive Health (IPH) op om de uitwerking van Positieve gezondheid naar de praktijk en het dagelijks leven te bevorderen. Zo werkt het IPH, samen met een groep deskundigen en ervaren gebruikers, aan de ontwikkeling van het meetinstrument ‘Mijn Positieve Gezondheid’. Met dit instrument kan in gesprek worden gegaan over iemands positieve gezondheid en kan zijn of haar gezondheidsoppervlak worden berekend in het Spinnenweb Positieve Gezondheid (<http://www.ipositivehealth.com/>) (zie Figuur 5).



Figuur 5 Spinnenwebdiagram met een visuele weergave van het gezondheidsoppervlak (<http://www.ipositivehealth.com/>)

3.5 Besluit uit generieke kaders

Wil de zorg voor personen met dementie maatschappelijk verantwoord zijn, dan moet het de toets van de vijf uitgangspunten (kwaliteit, performantie, rechtvaardigheid, relevantie, toegankelijkheid) zoals geformuleerd door de Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2011) doorstaan. Daarnaast moet de zorg en begeleiding voldoen aan de zeven doelstellingen voor een kwalitatieve geestelijke gezondheidszorg (HGR 9204, oktober 2016). In deze zorg voor mensen met dementie gaat de aandacht steeds meer naar hun kwaliteit van leven en hun sterktes, ondanks de ziekte (concept Positieve gezondheid, herstelvisie).

In de volgende paragraaf gaan we in op dementiespecifieke kaders zodat een concreter zicht kan worden verkregen op belangrijke inhoudelijke thema's en indicatoren.

4 Dementiespecifieke kaders over kwaliteit van leven, wonen en zorg

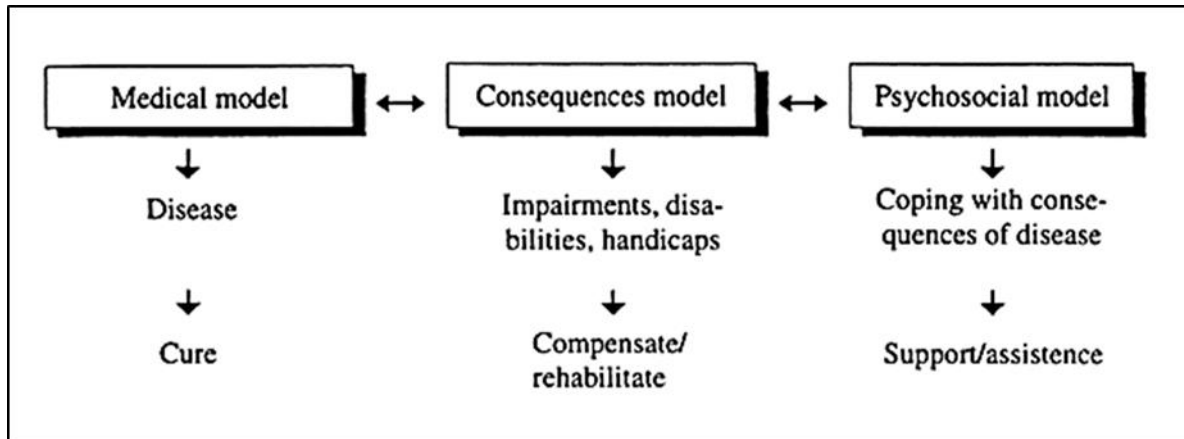
De wijze waarop er in de praktijk, wetenschap en beleid wordt gedacht over goede zorg en begeleiding voor personen met dementie, is in de afgelopen decennia sterk geëvolueerd. We schetsen daarom bij wijze van inleiding eerst de evolutie in het denken over de zorg voor mensen met dit syndroom. We bespreken de rol van kwaliteitsindicatoren en gaan daarna systematisch in op dementiespecifieke kaders op beleidsniveau (macroniveau), op organisatieniveau (mesoniveau) en op klinisch niveau (microniveau).

4.1 Historiek

De visie op goede zorg en begeleiding voor mensen met dementie is in de afgelopen vijftig jaar sterk geëvolueerd (Finnema, Dröes, Ribbe, & van Tilburg, 2000). Tot in het recente verleden werd voornamelijk vanuit een medisch en functioneel perspectief naar het syndroom gekeken. Binnen de *medische visie* lag de focus op de symptomen die samenhangen met dementie en de mogelijke oorzaken hiervan. Het genezen of zelfs voorkomen van deze ziekte was het voornaamste doel van de zorg. Vanaf 1970 kwam hier met het *functionele gevolgenperspectief* verandering in. De nadruk lag niet meer op de ziekte zelf, maar op de gevolgen van de ziekte. De stoornissen op cognitief en gedragsmatig vlak hebben namelijk tot gevolg dat personen met dementie minder goed zelfstandig kunnen functioneren in het dagelijks leven. Het zoeken naar mogelijkheden voor compensatie en revalidatie, bijvoorbeeld door middel van stimulering en het aanreiken van hulpmiddelen, is dan een belangrijke doelstelling in de zorg. Een voorbeeld van een methode binnen deze stroming is de realiteitsoriëntatietraining. Hulpverleners helpen mensen met dementie bij het zich op de realiteit richten, bijvoorbeeld door het herhaaldelijk aanbieden van informatie over tijd, plaats en persoon, en dus de beperkingen van een falend geheugen te compenseren.

In de loop van de jaren tachtig en negentig van vorige eeuw, verschoof de aandacht naar de subjectieve belevingen van mensen met dementie en de individuele manier waarop ze omgaan met de gevolgen van hun ziekte. Dit kwam onder meer tot stand doordat ziekten die voorheen nog terminaal waren, chronisch werden. De vraag of een deel van de veranderingen in stemming en gedrag verklaard kan worden door de moeilijkheden die personen met dementie en hun omgeving ervaren bij het omgaan met de gevolgen van het syndroom, werkte deze verschuiving verder in de hand. Het leidde tot de ontwikkeling van verscheidene *psychosociale modellen van zorg en begeleiding voor personen met*

dementie (zie Figuur 6). Voorbeelden van methoden binnen deze visie zijn *reminiscentie* en ‘*validation therapy*’. Bij *reminiscentie* worden gesprekken over gebeurtenissen en ervaringen uit het verleden gevoerd, vaak aan de hand van onder andere foto’s en video’s. Het is een manier om met een persoon met dementie te communiceren en het kan emotionele ondersteuning bieden bij het verwerken van veranderingen tijdens het ziekteproces (Dröes, Schols, & Scheltens, 2015; Finnema et al., 2000).



Figuur 6 De verschillende behandelperspectieven bij dementie (Finnema et al., 2000)

Eén van de keerpunten in deze psychosociale modellen van dementie is het werk van Tom Kitwood en zijn persoonsgerichte zorg bij dementie. Op dit moment wordt een persoonsgerichte benadering van dementie beschouwd als dé aan te bevelen manier van zorg en begeleiding. Verderop in dit hoofdstuk gaan we er dieper op in. We belichten eerst de rol van kwaliteitsindicatoren.

4.2 De rol van kwaliteitsindicatoren

Met de groei van psychosociale modellen en wijzigingen in de dagelijkse zorg en begeleiding van personen met dementie, groeide ook de nood aan meetinstrumenten om die processen in kaart te brengen. Vanuit INTERDEM – een consortium van internationale onderzoekers in psychosociale zorg bij dementie – werd daarom een initiatief opgestart om kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen.

Vasse et al. (2012) ontwikkelden indicatoren om de kwaliteit van de psychosociale zorg bij dementie na te gaan en te verbeteren. Aan de hand van de selectie van evidence-based aanbevelingen uit systematische reviews en Europese dementierichtlijnen omtrent deze zorg en de beoordeling hiervan door internationale expertenpanels, werd een overeenkomst bekomen over wat de essentie van psychosociale zorg is (Vasse et al., 2012). Op basis hiervan ontwikkelden de auteurs een lijst van potentiële kwaliteitsindicatoren, die ze na een conferentie met dementiedeskundigen bijstelden tot een finale set van 12 indicatoren (zie Tabel 1). Deze indicatoren geven de sleutelementen van effectieve psychosociale zorg voor personen met dementie weer. De finale set is vervolgens in een piloottest uitgetoetst in dagverzorgingscentra, in de ziekenhuiszorg en in de residentiële zorg in Nederland en Spanje, maar heeft nog verdere concretisering en uitwerking.

Recent is een tweede test uitgevoerd, specifiek in 16 residentiële zorgfaciliteiten in verscheidene Aziatische landen en Australië (Jeon et al., 2017). De nodige gegevens om de kwaliteitsindicatoren samen te stellen werden hierbij verzameld uit geschreven bewonersdossiers. Deze laatste studie bracht aan het licht dat er voor sommige indicatoren specificaties en wijzigingen nodig zijn zodat ze bruikbaar

worden voor woonzorgcentra. Bovendien zijn er meerdere hinderpalen die nog moeten worden aangepakt om van een goede implementatie te kunnen spreken:

- Er is meer onderzoek nodig naar de psychometrische eigenschappen van de kwaliteits-indicatoren: zo moet de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bijvoorbeeld worden nagegaan zodat een accurate vergelijking tussen landen en settings mogelijk is.
- Er zijn enkele nadelen verbonden aan het gebruiken van bewonersdossiers: vaak zijn deze dossiers onvolledig waardoor er geen goed beeld van de psychosociale zorg kan worden bekomen. Het benutten van bijkomende informatiebronnen, zoals interviews met zorgverleners, is een mogelijke oplossing.
- Er is bij bepaalde indicatoren sprake van een onduidelijke definitie: bij indicator 4 (psychosociale interventies) kan bijvoorbeeld de vraag worden gesteld welke activiteiten gezien moeten worden als psychosociale interventies (zie Tabel 1).
- Er treden bij de scoring van bepaalde indicatoren moeilijkheden op: bijvoorbeeld wanneer er slechts aan enkele subitems van een indicator wordt voldaan.
- Er is een gebrek aan relevantie en toepasbaarheid van sommige indicatoren: zo is de eerste indicator (diagnose) bijvoorbeeld van weinig relevantie wanneer de bewoner reeds een gevorderd stadium van dementie heeft bereikt bij een verhuis naar een zorgorganisatie (zie Tabel 1).
- Het verzamelen van de nodige gegevens uit de bewonersdossiers is een tijdrovend proces.

Tabel 1 vat in de eerste twee kolommen de 12 kwaliteitsindicatoren samen, zoals ontwikkeld door Vasse et al. (2012). In de derde kolom staat aangegeven wat de aanbevelingen zijn voor specificatie van deze indicatoren voor woonzorgcentra (op basis van het werk van Jeon et al., 2017).

Hoewel dit werk bijzonder interessant en relevant is, mag uit bovenstaande ook duidelijk zijn dat een pasklare implementatie hiervan in Vlaanderen nog niet mogelijk is. Er zijn heel wat aspecten die verder onderzoekswerk vereisen opdat er effectief sprake zou zijn van een set van betrouwbare, valide en relevante kwaliteitsindicatoren dementie voor de residentiële ouderenzorg. Het ontwikkelen en op punt stellen van kwaliteitsindicatoren is een moeilijk en tijdrovend proces, zoals ook blijkt uit de ervaringen die zijn opgedaan met de ontwikkeling van de objectieve indicatoren uit het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra. Vermits de beschreven set van 12 indicatoren daarenboven generieke indicatoren zijn, die gebruik kunnen worden in verscheidene settings (dagverzorgingscentra, ziekenhuiszorg, residentiële zorg), zijn ze mogelijk onvoldoende aangepast aan de specifieke setting van een woonzorgcentrum.

Aangezien het onze opdracht is om binnen dit onderzoeksproject tot een inventaris en analyse van bestaande (gevalideerde) meetinstrumenten te komen, zullen we hier in het vervolg van dit rapport verder naartoe werken. Als eerstvolgende stap presenteren we de dementiespecifieke kaders zodat we tot een goede synthese kunnen komen van belangrijke inhoudelijke thema's inzake de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum.

Deze dementiespecifieke kaders hebben we onderverdeeld volgens het niveau van abstractie en toepassing:

- Er zijn kaders op macroniveau, die aangeven hoe er vanuit beleidsmatig oogpunt kan gekeken worden naar goede zorg en begeleiding bij dementie.
- Er zijn kaders op mesoniveau, die verduidelijken wat goede zorg en begeleiding bij dementie is binnen een zorgorganisatie.
- Er zijn kaders op microniveau, die vooral toespitsen op de interacties en communicatie met de persoon met dementie en zich dus op klinisch vlak bevinden.

We bespreken de kaders in deze drie niveaus en maken daarna een synthese. Die synthese is belangrijk als leidraad voor de inventarisatie van mogelijke meetinstrumenten. Eerst moeten we immers weten wat er belangrijk is voor goede zorg en begeleiding bij dementie, wat bijdraagt tot kwaliteit van leven, wonen en zorg bij dementie. Daarna kan er geanalyseerd worden hoe en welke instrumenten deze thema's al dan niet goed in kaart brengen.

Tabel 1 Kwaliteitsindicatoren voor psychosociale zorg bij dementie (Jeon et al., 2017; Vasse et al., 2012)

Teller van de kwaliteitsindicator (Vasse et al., 2012)	Noemer (Vasse et al., 2012)	Opmerkingen (Jeon et al., 2017)
Diagnosis and assessment		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Number of people with dementia whose patient file records that diagnosis was discussed with the person with dementia. 2. Number of people with dementia who are assessed periodically for depression and/or anxiety. 3. Number of people with dementia with registration in patient file and/or care plan of: life history, social and family circumstances, needs and preferences. 	<p>Total number of people with dementia at service.</p> <p>Total number of people with dementia at service.</p> <p>Total number of people with dementia at service.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. The item needs to be used for residents who are in the early-to-moderate stages of dementia or those who have been newly diagnosed with dementia in their residential aged care facility. 3. Details of required information should be pre-determined as the completeness of the information can vary significantly.
Care plan and treatment		
<ol style="list-style-type: none"> 4. Number of people with dementia whose patient file records that they are currently receiving psychosocial interventions, tailored to the person's: needs and preferences, cognitive and physical abilities. 5. Number of people with dementia with a registered personalized care plan, shared between the person with dementia, informal caregiver and care professional, that is periodically updated. 6. Number of people with dementia whose care plan includes: ADL activities, recreational and social activities, structured day activities. 7. Number of people with dementia who have an assigned professional who maintains regular contact with the patient and the main caregiver and ensures coordinated delivery of health and social care services. 	<p>Total number of people with dementia at service.</p> <p>Total number of people with dementia at service.</p> <p>Total number of people with dementia at service.</p> <p>Total number of people with dementia et service.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 4. Detailed examples of psychosocial interventions need to be provided. 5. The definition of this item could be more inclusive recognizing that personalised care plans can be developed based on informal conversations with the resident/family, as well as prior observational notes in the resident's record, so long as the care plan aligns with the person's needs and preferences. 6. Activities may overlap with psychosocial interventions and detailed examples need to be provided. 7. This indicator is not applicable for facilities that adopt different staff allocations for care such as a team approach, rather than case management. It is possible that this indicator is more suitable for community and primary care settings than residential care settings.

Behavioral problems

8. Number of people with dementia who have behavioral problems with registration of a tailored care plan that: is based on an assessment to establish factors likely to cause the behavior, includes registration of its frequency of review agreed on by the informal caregiver and staff involved.
9. Number of people with dementia who have behavioral problems that are treated with a psychosocial intervention first before pharmacological treatment is started.

Total number of people with dementia who have behavioral problems at service.

Total number of people with dementia who have behavioral problems at service.

8. Multiple areas of behavioral disturbances need to be separately scored. Scoring needs to be clarified. This indicator contains two areas to consider: (1) evidence of written care plan based on a comprehensive assessment; and (2) evidence of consultations with the informal carer (family) and staff.

9. Multiple areas of behavioral disturbances need to be separately scored. This indicator usually requires changes in the record keeping system due to the lengthy time required to determine the timing of psychosocial interventions and the timing of medication.

Caregivers

10. Number of caregivers of people with dementia for whom it is registered that: respite or short-break care is offered to them; other psychosocial interventions, tailored to their needs and preferences are offered to them.
11. Number of caregivers of people with dementia who are periodically assessed for mood and coping.
12. Number of staff at care service/facility that receive specific dementia-care training at least once a year.

Total number of caregivers of people with dementia.

Total number of caregivers of people with dementia.

Total number of staff at care service/facility.

12. A clearer definition of dementia care training is needed.

4.3 Dementiespecifieke kaders op macroniveau

De *Wereldgezondheidsorganisatie* (WHO) erkent dementie als een belangrijke prioriteit. Aan de hand van het rapport 'Dementia: a public health priority' (2012) willen ze het bewustzijn omtrent dementie verhogen en het belang van globale en nationale actie, als antwoord op de uitdagingen die samenhangen met het syndroom, benadrukken. De WHO organiseerde in maart 2015 daarenboven de 'First Ministerial Conference on Global Action Against Dementia' en met de ontwikkeling van het 'Draft global action plan on the public health response to dementia' (2016) werpen ze een licht op belangrijke actiegebieden. In dit plan worden concrete acties beschreven die, wanneer globaal toegepast, leiden tot een verbetering op het vlak van de zorg voor en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten. Uiteindelijk zal dit tot gevolg hebben dat de impact van dementie op de brede maatschappij afneemt. Ook *Alzheimer's Disease International* (ADI), de internationale federatie van Alzheimer verenigingen, wijst in het rapport 'Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia' (2013) op concrete acties die wereldwijd ondernomen kunnen worden om te komen tot een kwaliteitsvol zorg- en ondersteuningssysteem.

In de rapporten van de WHO (2012) en ADI (2013) wordt het belang van nationale dementiestrategieën en plannen benadrukt. Deze geven namelijk sturing aan nationale acties die een antwoord bieden op de uitdagingen die verbonden zijn met de ziekte. Thema's die aan bod kunnen komen binnen deze plannen zijn bijvoorbeeld de ondersteuning van mantelzorgers en de preventie van dementie. Hoewel de specifieke inhoud van deze beleidsplannen verschilt van land tot land, delen ze ook belangrijke aandachtspunten. Om een beeld te krijgen van deze gemeenschappelijke factoren, raadpleegden we de volgende richtlijnen:

- 'Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care' (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2016)
- 'Zorgstandaard Dementie' (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013)
- 'Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019: Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen' (Vlaamse Regering, 2016).
- Frankrijk: 'Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012' (2008)
- 'Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020' (2017)

Aanvullend zochten we ook op internationaal niveau naar belangrijke aandachtspunten in de rapporten 'Dementia: a public health priority' (WHO, 2012) en 'Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia' (ADI, 2013). Vervolgens ordenden we de gevonden gemeenschappelijke aandachtspunten in vier factoren, die van belang zijn voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met dementie (zie Figuur 7). We bespreken deze vier factoren hieronder.



Figuur 7 Synthese van belangrijke aandachtspunten voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met dementie

4.3.1 Het verhogen van het bewustzijn omtrent dementie

Vaak is er nog sprake van een gebrek aan bewustzijn en begrip omtrent dementie in de gehele maatschappij. Zo wordt het syndroom soms gezien als een normaal onderdeel van het verouderingsproces of als een conditie waar niets aan kan worden gedaan. Deze misvattingen kunnen leiden tot stigmatisering en kunnen een vroegtijdige diagnosestelling en het zoeken van hulp in de weg staan. Het doorbreken van het taboe rond dementie en het verhogen van de kennis over deze ziekte, is dus van essentieel belang. Sensibiliseringscampagnes spelen een belangrijke rol op dit vlak. In het Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen (Vlaams Regering, 2016) wordt bijvoorbeeld gewezen op de campagne 'Vergeet dementie. Onthou mens.'. Het aanreiken van een andere manier van kijken die beter aansluit bij de werkelijkheid, kan leiden tot een meer genuanceerde beeldvorming over dementie. Om het zoeken van hulp te bevorderen is het daarnaast belangrijk dat zorgdiensten toegankelijk of met andere woorden aanwezig, laagdrempelig en vindbaar zijn.

4.3.2 Het beschermen van de mensenrechten van personen met dementie

De erkenning en bescherming van de mensenrechten van personen met dementie en van ieder die voor hen zorgt, is een belangrijke voorwaarde om discriminatie van deze doelgroep tegen te gaan. Om dit te verzekeren, namen de Verenigde Naties op 13 december 2006 het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' aan. Het doel van dit verdrag is zeker stellen dat alle personen met een handicap, op voet van gelijkheid, het volledige genot hebben van de mensenrechten.

Fundamenteel op dit vlak is de erkenning, bescherming en stimulering van de autonomie en zelfbeschikking, ook bij mensen met dementie gedurende alle stadia van het ziekteproces. Zo moeten ze bijvoorbeeld controle hebben over de beslissingen die worden genomen op het vlak van de zorg en behandelingen die ze krijgen. De persoon met dementie zelf of, in het geval van wilsonbekwaamheid, een wettelijk vertegenwoordiger, moeten steeds geïnformeerde toestemming geven. Het beschikbaar

stellen van informatie, bijvoorbeeld over dementie zelf en over behandelingsmogelijkheden, is hierbij van essentieel belang. De vraag of iemand met dementie in staat is om zelf beslissingen te nemen, is niet makkelijk te beantwoorden. Het syndroom op zich is geen rechtvaardiging voor de veronderstelling dat ze de capaciteit hier niet toe hebben. Omwille van het progressieve verloop van de ziekte, zal deze bekwaamheid wel vaak afnemen met de tijd. De cognitieve achteruitgang heeft namelijk een invloed op het vermogen om informatie te begrijpen en vast te houden, om te oordelen en te redeneren en om genomen beslissingen duidelijk te communiceren. Het leggen van een grotere nadruk op gedeeld beslissen kan ondersteuning bieden wanneer er sprake is van achteruitgang. Het kan een brug vormen tussen de periode dat een persoon met dementie de eigen beslissingen kan nemen en de periode dat dit volledig op de schouders van anderen terechtkomt. Gedeeld beslissen vergroot eveneens de kans dat de voorkeuren en wensen van de persoon gekend zijn en maakt het opnemen van de verantwoordelijkheid tot plaatsvervangend beslissen gemakkelijker. In dit licht kan ook worden gewezen op het belang van een vroegtijdige diagnosestelling. Door vroegtijdig een diagnose te stellen, kunnen personen met dementie namelijk zo veel mogelijk betrokken worden bij de eigen zorgplanning.

4.3.3 Het voorzien van kwaliteitsvolle zorg

Vanuit de erkenning dat er nood is aan een verbetering van de kwaliteit van de zorg voor personen met dementie zijn er, volgend op de traditionele medische visie, alternatieve zorgmodellen ontwikkeld. De persoonsgerichte zorg (Kitwood, 1997) is het meest invloedrijke model en zal verder in dit rapport worden toegelicht.

Om de kwaliteit van zorg te waarborgen, zijn enkele aandachtspunten van belang:

- Mensen met dementie moeten steeds met respect worden behandeld en worden gewaardeerd.
- Er moet een geïntegreerde en gecoördineerde zorg worden geboden. Dit kan worden bevorderd door de samenwerking tussen de betrokken zorgactoren te stimuleren en een gedeeld zorg- en ondersteuningsplan te voorzien. Op die manier kan een persoonlijk antwoord worden geboden dat mee evolueert met de behoeften die gedurende het ziekteverloop van dementie veranderen.
- Er moet een holistische zorg worden aangeboden, die rekening houdt met de hele persoon. De focus mag niet alleen liggen op iemands ziekte of symptomen maar moet ook liggen op iemands voorkeuren, welbevinden en bredere sociale en culturele achtergrond.
- Er moet een zorg op maat van de persoon met dementie worden voorzien. De zorg komt onder andere tegemoet aan de behoeften die tijdens het ziekteverloop veranderen, de behoeften van specifieke populatiegroepen (bv. mensen met een migratie-achtergrond) en de voorkeuren van de persoon met dementie (bv. op het vlak van dieet en religie). Een individueel zorgplan, dat regelmatig wordt geactualiseerd, kan hierbij helpen.
- Er moet nadruk worden gelegd op triadisch werken. Dit houdt in dat er een optimale samenwerking tussen het multidisciplinair team, de persoon met dementie en hun naasten wordt nagestreefd.
- De nadruk moet liggen op multidisciplinair werken, zodat expertise kan worden gedeeld.
- Er moet niet alleen rekening worden gehouden met de behoeften van de persoon met dementie, maar ook met die van zijn of haar naasten. Ook zij moeten toegang hebben tot ondersteuning.

4.3.4 Het waarderen en opleiden van personeel

Om op een aangepaste manier te kunnen reageren op de behoeften van mensen met dementie, moet het zorgpersoneel toegang hebben tot degelijke opleidingen en trainingen omtrent dementiekundige zorg. Dit stelt hen namelijk in staat om hun kennis en vaardigheden betreffende dementie en dementiezorg op peil te houden.

Praktische richtlijnen kunnen ondersteuning bieden aan het personeel en zouden bijvoorbeeld:

- niet-farmacologische interventies, zoals psychosociale methoden, moeten aanbevelen als eerste reactie op gedragsmatige en psychologische symptomen van dementie;
- de risico's van het gebruik van antipsychotica moeten benadrukken;
- informatie moeten bieden over gedragsmatige en psychologische veranderingen bij dementie en de mogelijke oorzaken ervan, zoals pijn en bijwerkingen van medicatie;
- sturing moeten geven omtrent het bieden van een veilige en stimulerende omgeving.

Het is vanuit de maatschappij daarenboven van belang om het zorgpersoneel te waarderen en te erkennen voor het werk dat ze verrichten.

4.3.5 Specifieke aandachtspunten voor personen met dementie die verblijven in een woonzorgcentrum

De hierboven beschreven vier factoren zijn van belang voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met dementie, ongeacht de setting waarin ze wonen. Aangezien de focus binnen dit onderzoeksproject ligt op mensen met cognitieve problemen die in een woonzorgcentrum verblijven, zochten we bijkomend naar aandachtspunten die belangrijk zijn in de context van de residentiële ouderenzorg. Uit de analyse en synthese van de diverse richtlijnen voor goede dementiezorg (Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care (NICE, 2016), Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013), Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen (Vlaamse Regering, 2016)), konden we volgende punten afleiden:

- De persoon met dementie moet een goede begeleiding krijgen bij het verhuizen naar een woonzorgcentrum, bijvoorbeeld door hem of haar een bezoek te laten brengen voor deze verhuis.
- Er moet een vast team van zorgverleners aanwezig zijn in het woonzorgcentrum die de wensen, mogelijkheden en gewoonten van de bewoners kennen.
- Er moet een zinvolle dagbesteding worden aangeboden.
- De bewoners van een woonzorgcentrum moeten zoveel mogelijk invloed hebben op de inrichting van het dagelijks leven.
- De participatie van naasten moet worden gestimuleerd.
- Er moet aandacht worden besteed aan het comfort, de veiligheid en de privacy van de bewoners.
- Er moet een vertrouwde omgeving worden aangeboden.
- Er moet een ondersteunende, veilige en therapeutische omgeving worden geboden met aandacht voor de oriëntatie (dementievriendelijk bouwen en wonen).

4.4 Dementiespecifieke kaders op mesoniveau

Wat het mesoniveau betreft, kan de vraag worden gesteld hoe de zorg en begeleiding voor personen met dementie georganiseerd kan worden. Om hier een beeld van te krijgen, gaan we eerst in op twee modellen omtrent collaboratieve en persoonsgerichte zorg. Hoewel het hier gaat om kaders die niet dementiespecifiek zijn, zijn ze wel in belangrijke mate van toepassing op deze doelgroep. Vervolgens lichten we een voorbeeld van een zorgorganisatiemodel voor personen met dementie toe.

4.4.1 Het collaboratief zorgmodel

De SAR WVG wijst in de visienota 'Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen' (2012) op het belang van het verlenen van een integrale zorg. Deze visie op zorg kan namelijk een antwoord bieden op de evoluties die zich gedurende de laatste decennia hebben voorgedaan in onze samenleving, zoals de vergrijzing. Het *collaboratief zorgmodel* blijkt op dit vlak een effectief kader te zijn en heeft onder andere een positieve invloed op de tevredenheid over en de toegankelijkheid van de zorg (American Psychiatric Association & Academy of Psychosomatic Medicine [APA/APM], 2016).

Collaboratieve zorg bestaat uit vier essentiële elementen:

- *Team-driven*: een multidisciplinair team, dat op een gecoördineerde manier zorg verstrekt, draagt de verantwoordelijkheid voor de resultaten die aan de hand van deze zorg worden bekomen en staat in voor het implementeren en het herzien van gedeelde behandelplannen.
- *Population-focused*: het team is verantwoordelijk voor de zorgverlening aan een gedefinieerde doelgroep. Personen die meer aandacht nodig hebben, worden opgespoord.
- *Measurement-guided*: de individuele behandelplannen bevatten duidelijke persoonlijke doelstellingen en klinische resultaten die routinematig worden gemeten door middel van evidence-based instrumenten. De zorg en behandelingen kunnen worden aangepast wanneer de persoon met een zorgbehoefte achteruitgaat.
- *Evidence-based*: het team maakt gebruik van evidence-based behandelingen (APA/APM, 2016).

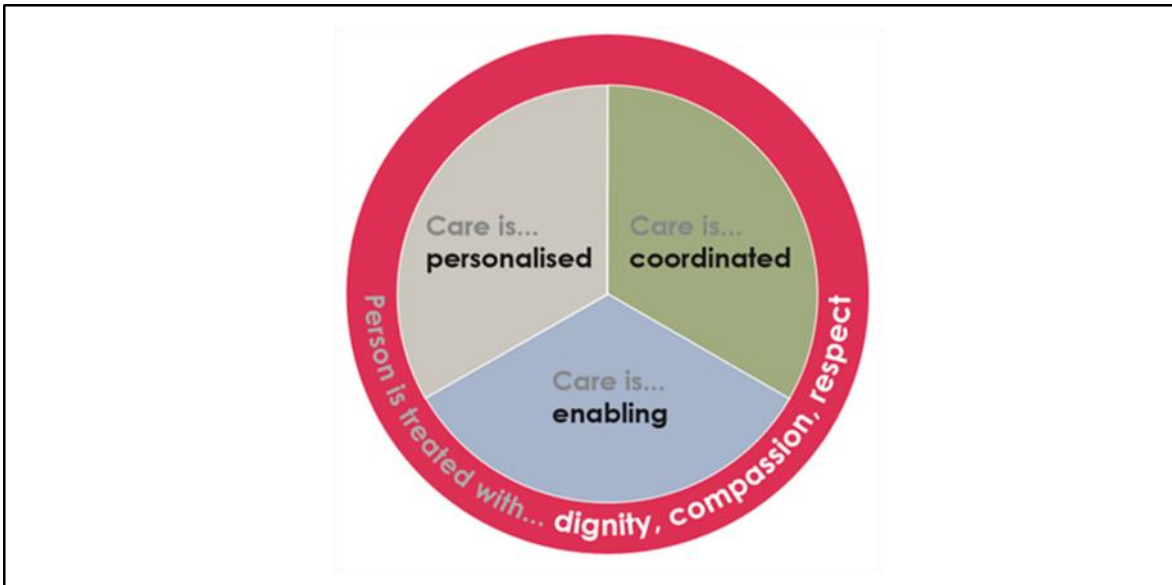
4.4.2 Persoonsgerichte zorg

The Health Foundation (2014) benadrukt het belang van het meer persoonsgericht maken van de zorg, zowel op het niveau van het individu als op organisationeel niveau. Om dit te bereiken, is er een verandering nodig in de manier waarop diensten worden aangeboden, in de rollen die zorgverleners en personen met een zorgbehoefte opnemen en in de relaties tussen deze personen, zorgverleners en teams.

Het concept 'persoonsgerichte zorg' verwijst naar verscheidene principes en activiteiten waarvoor een algemeen aanvaarde definitie ontbreekt. Om hieraan tegemoet te komen ontwikkelde The Health Foundation (2014) een kader waarin ze deze visie op zorg beschrijven aan de hand van vier principes (zie Figuur 8):

- Mensen met *waardigheid, mededogen en respect* behandelen.
- Een *gecoördineerde zorg*, ondersteuning of behandeling bieden.
- Een *gepersonaliseerde zorg*, ondersteuning of behandeling bieden.

- Mensen *ondersteunen* in het herkennen en ontwikkelen van *eigen sterktes en vaardigheden*, om hen in staat te stellen een zelfstandig en bevredigend leven te leiden. De persoon met een zorgbehoefte wordt gezien als een volwaardige partner, en niet als iemand die enkel de instructies van de zorgverlener opvolgt. Er worden samen beslissingen genomen omtrent de zorg en behandelingen.

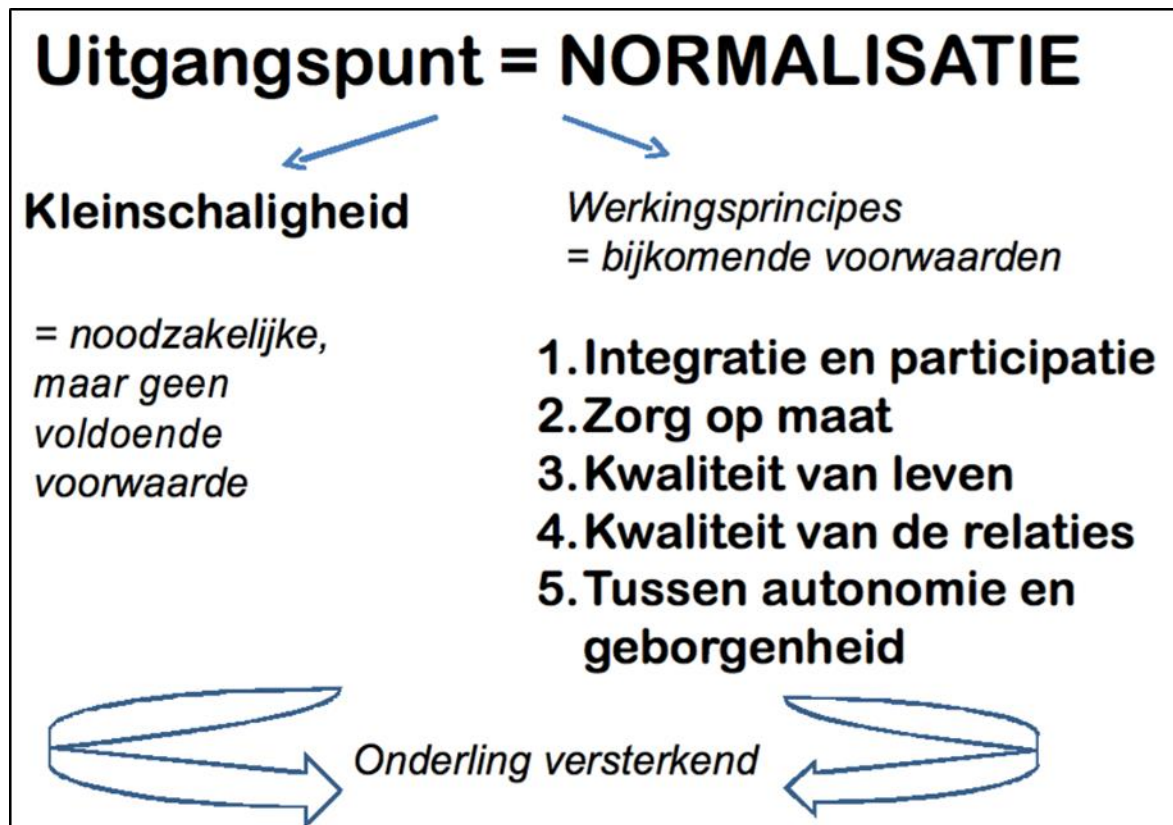


Figuur 8 De principes van persoonsgerichte zorg (The Health Foundation, 2014)

4.4.3 Zorgorganisatiemodellen – het kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie

Er bestaan verscheidene zorgorganisatiemodellen, waarvan het *kleinschalig genormaliseerd wonen* een voorbeeld is. Deze woon- en zorgvorm maakte in de jaren tachtig van vorige eeuw intrede in de zorg voor ouderen in Vlaanderen en kent een trage maar gestage groei (Declercq et al., 2007; Spruytte et al., 2009; Van Audenhove et al., 2003). Enkele belangrijke ontwikkelingen, zoals de overgang naar psychosociale zorgmodellen bij personen met dementie en de erkenning dat de ruimtelijke omgeving een belangrijke invloed heeft op deze zorg, werkten de achterliggende filosofie van dit model in de hand. Internationaal kwamen eveneens nieuwe woonvormen tot ontwikkeling. De Scandinavische landen, die eerst werden geconfronteerd met de vergrijzing, gingen bijvoorbeeld over naar een model van ouderenzorg dat op kleinere schaal wordt georganiseerd in een huiselijke sfeer (Annerstedt, 1993; Spruytte et al., 2009; Verbeek, Van Rossum, Zwakhalen, Kempen, & Hamers, 2009).

In samenwerking met de twee pioniers in Vlaanderen (Huis Perrekes in Geel en De Bijster uit Essen) ontwikkelde LUCAS KU Leuven een model dat het concept kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie weergeeft (zie Figuur 9) (Van Audenhove et al., 2003).



Figuur 9 De basisprincipes van het concept kleinschalig genormaliseerd wonen (Van Audenhove et al., 2003)

Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen het concept kleinschalig genormaliseerd wonen en een initiatief voor kleinschalig genormaliseerd wonen. Terwijl het eerste verwijst naar een theoretisch ideaalmodel, verwijst het tweede naar een concrete voorziening die wonen en zorg organiseert voor personen met dementie gebaseerd op het theoretisch concept. Elke initiatief slaagt er in meer of mindere mate in om de kernprincipes van het ideaalmodel te realiseren (Spruytte et al., 2009).

Sinds de jaren 2000 komen de twee pioniers van het kleinschalig genormaliseerd wonen in Vlaanderen (Huis Perrekes in Geel en De Bijster uit Essen) samen met andere initiatiefnemers uit Vlaanderen die werken volgens dit concept. LUCAS en het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen bieden ondersteuning bij deze bijeenkomsten. In 2015 kende de netwerkgroep een doorstart met nieuwe leden, een nieuwe voorzitter, enzovoort. Op dit ogenblik telt de netwerkgroep een twintigtal ouderenvoorzieningen en wisselen ze goede praktijken en kwaliteitstips met elkaar uit. De oorspronkelijke definitie werd kritisch onder de loep genomen en aan een update onderworpen.

Het Netwerk Kleinschalig Genormaliseerd Wonen (2016) werkt sindsdien met de volgende definitie:

“Kleinschalig genormaliseerd wonen is een woonvorm met aandacht voor zorg en welzijn voor personen met dementie. Deze personen met dementie leven samen in een *huiselijke, vertrouwde en herkenbare omgeving* en behouden er, ondanks en rekening houdend met dit dementeringsproces, maximaal de *regie over hun leven*.

Het kleinschalig genormaliseerd wonen staat niet los van de onmiddellijke woon- en leefomgeving. Het is *bouwkundig geïntegreerd* in de omringende wijk of gemeente en in zijn werking buurtgericht en dus ook *sociaal geïntegreerd*.

Het kleinschalig genormaliseerd wonen biedt professionele ondersteuning, begeleiding en verzorging voor mensen met dementie en hun familieleden, mantelzorgers en vrijwilligers.

Het kleinschalig genormaliseerd wonen ondersteunt de professionele, *inter- en transdisciplinaire* en flexibele inzet van haar medewerkers en is ingebed in een woonzorgcontinuüm.

Zo gewoon mogelijk leven en wonen is het uitgangspunt (normalisatie). De kleinschaligheid (groepswooningen van minstens 8 tot maximaal 16 bewoners, al dan niet geclusterd in een groter geheel) versterkt de realisatie van de vijf werkingsprincipes: integratie en participatie, zorg op maat, kwaliteit van leven, kwaliteit van relaties, tussen autonomie en geborgenheid."

4.5 Dementiespecifieke kaders op microniveau

In de loop van de jaren tachtig en negentig van vorige eeuw, kwam de aandacht te liggen op de subjectieve ervaringen van mensen met dementie en op de individuele manier waarop ze omgaan met de gevolgen van deze ziekte. Dit leidde tot de betrachting om de zorg hier beter op aan te laten sluiten en de ontwikkeling van verscheidene psychosociale modellen (Finnema et al., 2000). In wat volgt, lichten we enkele van deze modellen toe.

4.5.1 Belevingsgerichte zorg – het adaptatie-copingmodel

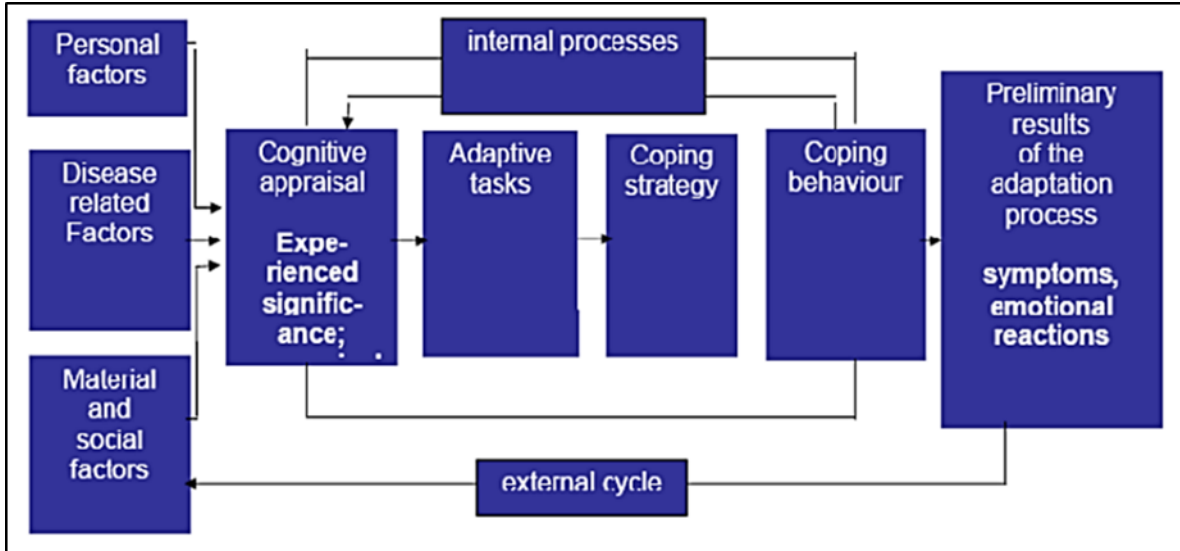
Dröes (1991) ontwikkelde het *adaptatie-copingmodel* (zie Figuur 10) om het proces van aanpassing aan de gevolgen van dementie in kaart te brengen en om stemmings- en gedragsveranderingen, die kunnen voorkomen tijdens het ziekteproces, te verklaren. Het model is gebaseerd op de copingtheorie van Lazarus en Folkman (1984) en op de adaptieve taken die door Moos en Tsu (1977) werden beschreven voor acute en chronische lichamelijke ziekten.

Een belangrijk uitgangspunt binnen dit kader is het gegeven dat mensen constant naar evenwicht streven. Dit kan worden verstoord wanneer er veranderingen optreden tijdens het leven. Om opnieuw tot een evenwicht te komen, zullen mensen met deze verstoringen proberen om te gaan. Personen met dementie kunnen omwille van de gevolgen van hun ziekte eveneens worden geconfronteerd met verstoringen op het vlak van deze balans. De aanpassing aan enkele adaptieve taken, zoals het omgaan met de eigen beperkingen, het ontwikkelen van een adequate relatie met zorgverleners en het omgaan met een nieuwe woonomgeving, speelt een belangrijke rol bij het opnieuw vinden van dit evenwicht.

Dit aanpassingsproces kan gepaard gaan met gevoelens van stress, afhankelijk van de betekenis die de persoon met dementie aan de veranderingen geeft. Zo zal een persoon die in het verleden erg goed was in het onthouden van namen waarschijnlijk meer stress ervaren wanneer dit minder goed lukt, dan iemand die hier nooit sterk in was. Persoonlijke factoren, zoals iemands levensgeschiedenis, ziektegerelateerde factoren en materiële en sociale factoren, zoals het wel of niet hebben van een partner, zijn van invloed op deze subjectieve evaluatie van de veranderingen. Mensen met dementie kunnen gebruikmaken van verscheidene copingstrategieën wanneer ze met de adaptieve taken proberen om te gaan. Voorbeelden hiervan zijn ontkenning en het vermijden van sociale gelegenheden. Veranderingen in stemming en gedrag kunnen mogelijk gezien worden als (falend) copinggedrag.

Binnen het adaptatie-copingmodel wordt gewezen op de aanwezigheid van een voortdurende interactie tussen de persoon met dementie en de omgeving, die een invloed heeft op diens copinggedrag. Hierdoor ontstaan mogelijkheden voor de beïnvloeding van stemmings- en gedragsproblemen van buitenaf. Door na te gaan met welke adaptieve taken deze problemen mogelijk verband houden, kan

worden overwogen welke begeleidings- of hulpverleningsstrategie het meest geschikt is. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg kan bijvoorbeeld ondersteuning bieden bij het omgaan met de verpleeghuisomgeving, onder andere door de waarden en normen van de persoon met dementie te respecteren en hem of haar bevredigende bezigheden aan te bieden (Dröes et al., 2015; Finnema et al., 2000).



Figuur 10 Het adaptatie-copingmodel (Dröes, 1991)

Belevingsgerichte interventies bieden ondersteuning bij het accepteren van en omgaan met de gevolgen van de ziekte en beogen de kwaliteit van leven te optimaliseren. Hierbij is het van belang om te weten wat mensen met dementie zelf belangrijk vinden voor hun kwaliteit van leven. Dröes et al. onderzochten dit in 2006. Daarenboven gingen ze na in welke mate dit overeenkomt met wat zorgverleners aangeven belangrijk te vinden voor de kwaliteit van leven van deze personen.

Uit interviews en focusgroepen met mensen met dementie, konden twaalf domeinen voor kwaliteit van leven worden afgeleid. Terwijl de geïnterviewde zorgverleners de meeste van deze domeinen erkenden, lijken ze toch een ander perspectief op kwaliteit van leven te hebben. Zo noemden ze de domeinen 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', 'financiële situatie', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit' niet (zie Tabel 2).

Tabel 2 Domeinen van kwaliteit van leven volgens mensen met dementie (Dröes et al., 2006)

Mensen met dementie	Zorgverleners
Affect	+
Zelfwaardering	+
Gehechtheid	+
Sociaal contact	+
Plezier beleven aan activiteiten	+
Gevoel van esthetiek in de leefomgeving	-
Lichamelijke en geestelijke gezondheid	+
Financiële situatie	-
Zelfbeschikking en vrijheid	+
Spiritualiteit	-
Veiligheid en privacy	+
Nuttig zijn/zingeving	-

4.5.2 Persoonsgerichte zorg – het Verrijkte Model van Dementie

Kitwood (1997) ontwikkelde het *Verrijkte Model van Dementie*, waarmee hij zich afzette tegen het traditioneel medisch zorgmodel. Dat medisch model ziet dementie louter als een neurologische stoornis, terwijl Kitwood ervoor pleit om ook de ruimere context mee in rekening te brengen (vandaar ‘verrijkt’ model). In dit verrijkte model wordt benadrukt dat de symptomen die gepaard gaan met dementie, een resultaat zijn van de interactie tussen verscheidene factoren: niet alleen de neurologische stoornis op zich, maar ook hoe de gezondheid is van de persoon, diens levensgeschiedenis en persoonlijkheid en ook de sociale psychologie. Met die laatste factor verwijst Kitwood naar de impact van de omgeving: de reacties van naasten, zorgverleners, enz. bepalen mee hoe dementie wordt beleefd. Het Verrijkte Model van Dementie benadrukt het belang van persoonsgerichte zorg. Het biedt een biopsychosociaal kader dat leidt tot een beter inzicht in wat dementie inhoudt voor een bepaald individu (zie Figuur 11).

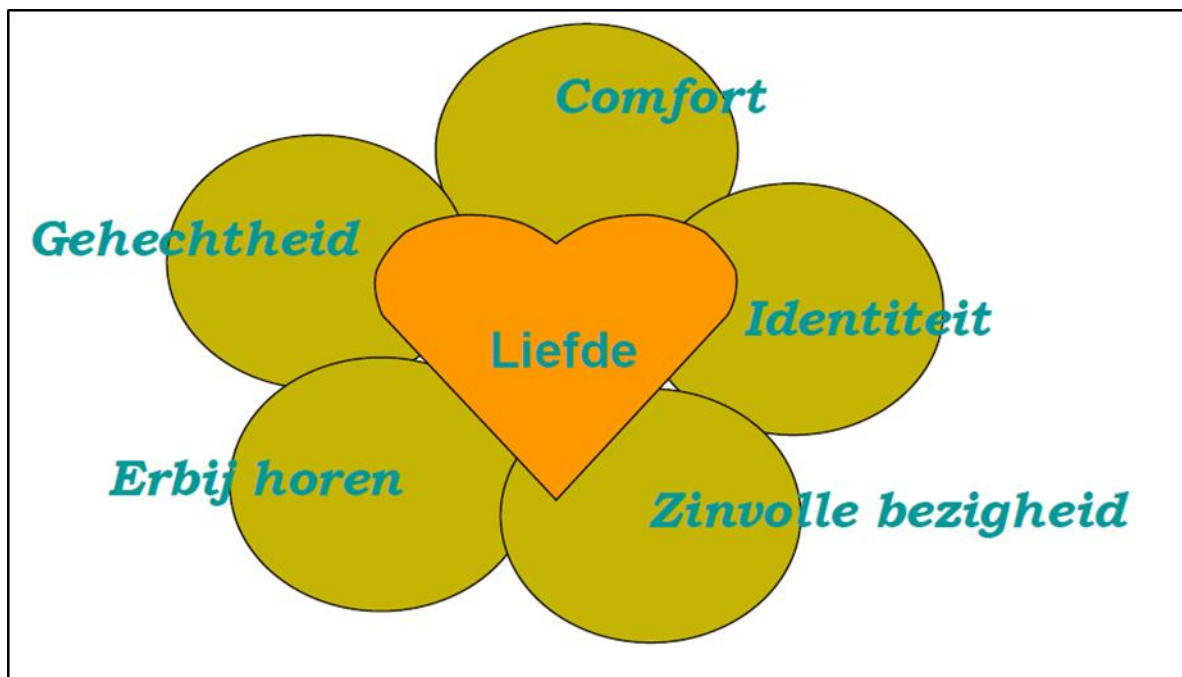
<p>Dementie = NI + H + B + P + SP</p> <p>NI = Neurologische stoornis</p> <p>H = Gezondheid en fysieke conditie</p> <p>B = Biografie en levensgeschiedenis</p> <p>P = Persoonlijkheid</p> <p>SP = Sociale Psychologie</p>
--

Figuur 11 Het Verrijkte Model van Dementie (Brooker & Surr, 2005; Vermeiren, 2012)

Aangezien er zonder een neurologische stoornis geen sprake zou zijn van een ziekte, is de diagnose hiervan en van de actuele mogelijkheden en beperkingen van de persoon met dementie van belang voor een kwaliteitsvolle zorg. Oog hebben voor de mogelijke aanwezigheid van pijn of ongemak en voor iemands sociale en materiële omgeving komt deze zorg eveneens ten goede. Daarnaast stelt het hebben van kennis van de unieke levensgeschiedenis en persoonlijkheid van de persoon met dit syndroom, de omgeving in staat om hierop in te spelen en dit individuele verhaal te laten voortbestaan in het actuele leven. Sommige van bovenstaande factoren, namelijk iemands persoonlijkheid en de onderliggende neurologische stoornis, zijn moeilijk te beïnvloeden. De andere factoren zijn daarentegen wel beïnvloedbaar. Het verhelpen van een fysiek ongemak kan bijvoorbeeld leiden tot een verbetering op het vlak van de mentale gezondheid (Finnema et al., 2000; Vermeiren, 2012).

Persoonsgerichte zorg is gericht op het optimaliseren van het welbevinden van alle personen met dementie en van ieder die voor hen zorgt. Om dit te bereiken, is het van belang om in te spelen op iemands psychologische basisbehoeften. Kitwood (1997) geeft deze behoeften weer in een bloemmodel, waarbij het centrum van de bloem staat voor de liefde voor de persoon met dementie. Het betreft hier een waardevolle basishouding in de zorg. De blaadjes van de bloem staan symbool voor de vijf basisbehoeften van mensen met dementie:

- Het hebben van aandacht voor het (fysieke, materiële en psychische) comfort
- Het levendig houden van het persoonlijk verhaal en de identiteit
- Het voorzien in de behoefte aan gehechtheid
- Het aanbieden van een zinvolle bezigheid
- Het tegemoet komen aan de behoefte om erbij te horen en zich thuis te voelen (zie Figuur 12) (Vermeiren, 2012)



Figuur 12 Bloemmodel met de vijf psychologische basisbehoeften (Kitwood, 1997)

Naast deze basisbehoeften, vat Kitwood vier belangrijke condities voor het welbevinden samen in het acroniem VIPS. Brooker, een medewerkster van Kitwood, zette zijn werk na zijn overlijden verder en zorgde voor een uitgebreide beschrijving van deze condities (Vermeiren, 2012).

‘V = Valuing people with dementia’: mensen met dementie waarderen als volwaardige leden van de samenleving en hun rechten respecteren.

‘I = Treating people as individuals’: mensen met dementie als individuen behandelen, met aandacht voor hun unieke levensgeschiedenis, persoonlijkheid, fysieke en mentale gezondheid en sociale en economische achtergrond. Deze aspecten moeten worden opgenomen in het persoonlijk zorgplan.

‘P = Perspective of person with dementia’: vanuit het perspectief van de persoon met dementie naar de wereld kijken zodat het gedrag vanuit hun persoonlijke beleving kan worden beoordeeld.

‘S = Supportive social psychology’: een begripvolle en ondersteunende omgeving aanbieden waarin de persoon zich veilig voelt en erkend wordt in wie hij of zij is (Brooker, 2007).

Een rode draad doorheen dit model van persoonsgerichte zorg bij dementie is de kracht van relaties om iemands persoonzijn te versterken of te ondermijnen. Over het hoofd van een persoon met dementie praten, kan bijvoorbeeld worden bestempeld als ondermijnend gedrag. Iedereen heeft nood om als persoon erkend te worden en de kwaliteit van sociale contacten is hierbij bepalend (Vermeiren, 2012).

4.5.3 Belevingsgerichte zorg – de Sociale Benadering van Dementie

Vanuit etnografisch en participerend onderzoek naar het dagelijks leven met dementie, ontwikkelde de Nederlandse antropologe Anne-Mei The, samen met de zorgorganisatie De KwadrantGroep (2015), de *Sociale Benadering van Dementie* (SBD; The, 2015). De benaming ‘sociale benadering’ benadrukt dat de focus tijdens de zorg niet alleen op het individu mag liggen maar ook op de sociale context. Mensen met dementie worden namelijk steeds afhankelijker van hun omgeving naarmate het ziekteproces vordert. Door na te gaan welke aanpassingen in de sociale context kunnen leiden tot een hogere kwaliteit van leven, kan ondersteuning worden geboden.

Anne-Mei The vat SBD als volgt samen: “Hoe mensen met dementie zich voelen wordt niet alleen door de aandoening veroorzaakt (medische domein). Daarnaast is even bepalend in hoeverre ze met de door de aandoening veroorzaakte veranderingen om kunnen gaan (psychologische domein) en hoe de dementie sociale relaties verandert (sociale domein).”

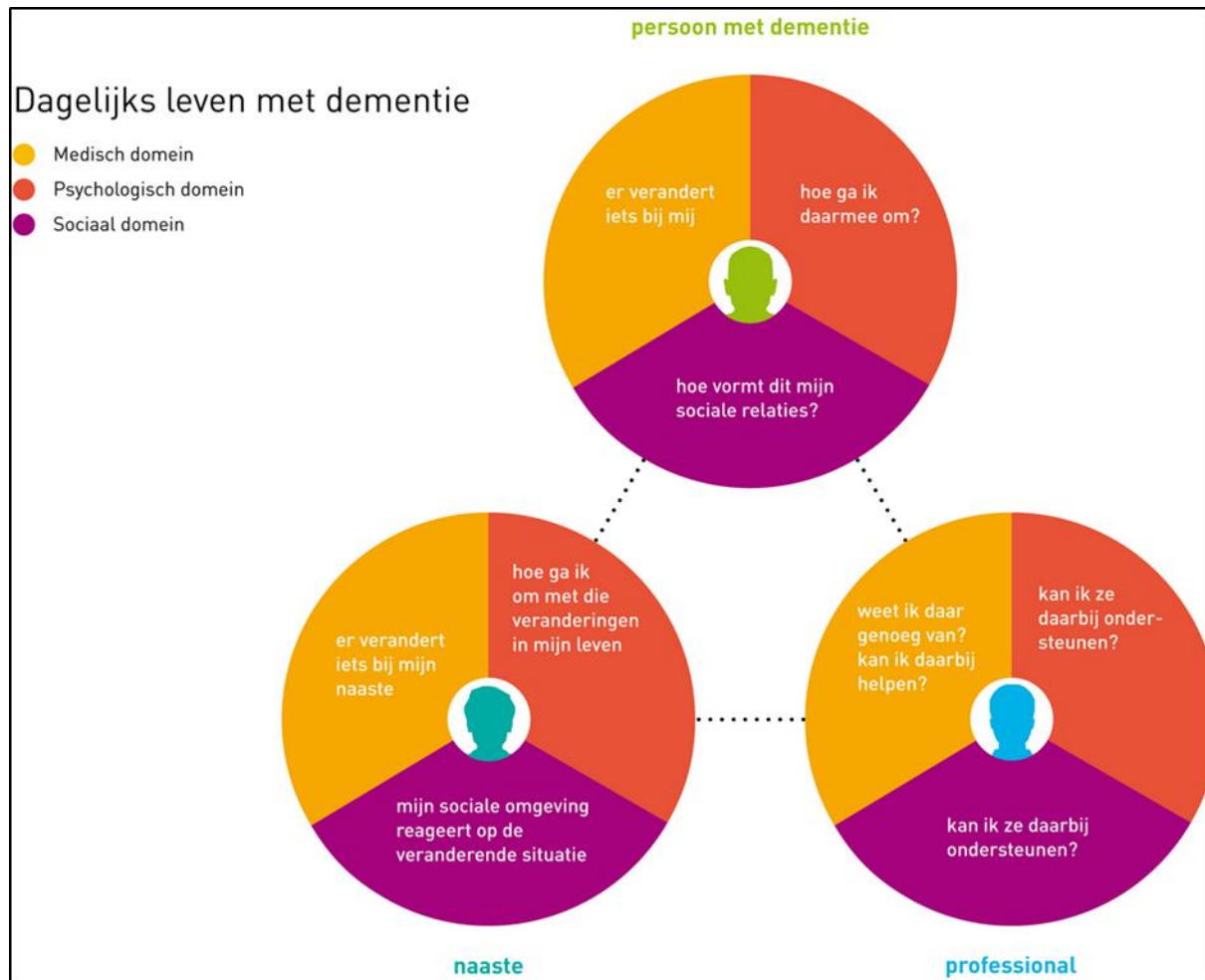
De kwaliteit van leven van personen met dementie en hun omgeving wordt met andere woorden bepaald door de wisselwerking tussen drie domeinen:

1. *Het medische domein* (de ziekte): ‘er verandert iets in mij en wat betekent dit voor mij?’
2. *Het psychologische domein* (persoonlijkheid, aanpassingsvermogen, psychologische kenmerken): ‘hoe ga ik met die veranderingen om?’
3. *Het sociale domein* (het aangaan van sociale relaties en interacties): ‘hoe vormt dit mijn sociale relaties?’

De laatste decennia lag de focus voornamelijk op het medische domein en dus op de ziekte zelf. Ook investeren in het psychologische en het sociale domein, komt iemands kwaliteit van leven echter ten

goede. Om die reden ontwikkelt en onderzoekt Anne-Mei The, met haar onderzoeksgroep aan de Universiteit van Amsterdam en met Stenden Hogeschool, psychologische en sociale ondersteuningsvormen in de Proeftuin Sociale Benadering Dementie. Eén van deze ondersteuningsvormen is het betrekken van honden bij de zorg voor mensen met dementie.

Binnen SBD wordt niet alleen rekening gehouden met het perspectief van personen met dementie, maar ook met dat van de naasten en dat van de professionals (<http://tao-of-care.nl/>) (zie Figuur 13).



Figuur 13 De Sociale Benadering van Dementie (<http://tao-of-care.nl/>)

4.6 Besluit uit dementiespecifieke kaders

De visie op goede zorg en begeleiding voor mensen met dementie is in de afgelopen vijftig jaar sterk geëvolueerd, met een groeiende aandacht voor een biopsychosociale benadering van dementie. Uit de geraadpleegde dementiespecifieke kaders op beleidsniveau kunnen we gemeenschappelijke aandachtspunten afleiden en ordenen in vier factoren – het bewustzijn omtrent dementie verhogen, de mensenrechten van personen met dementie respecteren, een kwaliteitsvolle zorg voorzien, het waarderen en opleiden van personeel – van belang voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. Ook op organisatieniveau en op klinisch niveau kunnen we, ondanks de verscheidenheid aan gepresenteerde kaders, deze rode draden terugvinden.

5 Synthese en besluit van belangrijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen

De doelstelling van dit onderzoek is een overzicht te hebben van wetenschappelijke methodieken om de kwaliteit van leven, zorg en wonen van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra te meten. Alvorens deze inventarisatie van instrumenten aan te vatten, voerden we een literatuurstudie uit. Op die manier kan een onderbouwd beeld worden verkregen van welke inhoudelijke thema's belangrijk zijn op het vlak van de kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum.

In eerste instantie raadpleegden en vatten we generieke kaders samen. De zorg en begeleiding voor personen met dementie moet voldoen aan de vijf uitgangspunten (kwaliteit, performantie, rechtvaardigheid, relevantie en toegankelijkheid) zoals geformuleerd door de Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2011) en aan de zeven doelstellingen voor een kwalitatieve geestelijke gezondheidszorg (HGR 9204, 2016). In deze zorg en begeleiding voor mensen met dementie gaat de aandacht steeds meer naar hun kwaliteit van leven en hun sterktes, ondanks de ziekte (concept Positieve gezondheid, herstelvisie).

Vervolgens bestudeerden we ook dementiespecifieke kaders. Historisch gezien is er een groeiende aandacht voor een biopsychosociale benadering van dementie. Er is al werk verricht op het vlak van de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor psychosociale zorg en begeleiding voor mensen met dementie, maar deze zijn op dit moment onvoldoende uitgewerkt om te implementeren.

De dementiespecifieke kaders op macroniveau (onder meer richtlijnen, nationale beleidsplannen, WHO, ADI) wijzen ons op het belang van (1) het verhogen van het begrip over dementie, (2) het respecteren van de mensenrechten van personen met dementie, (3) het voorzien van kwaliteitsvolle zorg en (4) het waarderen en opleiden van personeel. Specifiek voor woonzorgcentra is er aandacht nodig voor een veilige, ondersteunende materiële en sociale omgeving.

Het kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie is aangehaald als voorbeeld van een kader op mesoniveau, omdat het weergeeft volgens welke kernprincipes goede zorg en begeleiding voor mensen met dit syndroom georganiseerd kan worden in een residentiële context.

Op microniveau zijn er verschillende toonaangevende dementiespecifieke kaders (persoonsgerichte zorg van Kitwood, het adaptatie-copingmodel van Dröes, de Sociale Benadering van Dementie van The). Al deze modellen wijzen erop dat dementie méér is dan de ziekte alleen. De sociale omgeving en de relaties van personen met dementie zijn bijvoorbeeld wezenlijk om de identiteit te ondersteunen en bewaren. Zingeving en spiritualiteit zijn belangrijk opdat de persoon zich van tel kan blijven voelen. Een veilige, herkenbare en vertrouwde omgeving draagt ertoe bij dat mensen met dementie zich goed voelen.

Op basis van alle inzichten uit de bovenstaande literatuurstudie hebben we een synthese gemaakt. Ondanks de diversiteit aan theorieën, modellen en kaders, zien we immers ook gemeenschappelijke factoren verschijnen. Deze inhoudelijke thema's ordenden we onder de noemer 'kwaliteit van leven' enerzijds en onder de noemer 'kwaliteit van zorg en wonen' anderzijds.

Tabel 3 en 4 illustreren hoe we tot de synthese van thema's zijn gekomen.

Tabel 3 Belangrijke inhoudelijke thema's inzake kwaliteit van leven

	Kwaliteit van leven						
	Participatie/ autonomie	Zinvolle dagbesteding	Sociale relaties	Informatie	Fysiek comfort	Respect	Psychologisch comfort
WHO (1)	+		+	+	+	+	+
ADI (2)	+	+	+	+	+	+	+
NICE UK, Nederland, Vlaanderen, Frankrijk, Schotland (3)	+	+	+	+	+	+	+
KGW (4)	+	+	+	+	+	+	+
Adaptatie- coping model (5)	+	+	+		+	+	+
Verrijkte model van Dementie (6)	+	+	+		+	+	+
SBD (7)	+	+	+	+		+	+

Referenties. (1) Dementia: A public health priority (WHO, 2012); (2) Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia (ADI, 2013); (3) Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care (NICE, 2016); Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013); Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 (Vlaamse Regering, 2016); Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (2008); Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020 (2017); (4) Kleinschalig genormaliseerd wonen (Van Audenhove et al., 2003); (5) Adaptatie-copingmodel (Dröes, 1991); (6) Verrijkte Model van Dementie (Kitwood, 1997); (7) Sociale Benadering van Dementie (The, 2015)

Tabel 4 Belangrijke inhoudelijke thema's inzake kwaliteit van zorg en wonen

Kwaliteit van zorg en wonen					
	Zorg op maat	VTO-beleid	Betrekken van naasten	Dementievriendelijke omgeving	Herkenbare & vertrouwde omgeving
WHO (1)	+	+	+	+	
ADI (2)	+	+	+	+	+
NICE UK, Nederland, Vlaanderen, Frankrijk, Schotland (3)	+	+	+	+	+
KGW (4)	+	+	+	+	+
Adaptatie-coping model (5)	+	+		+	+
Verrijkte model van Dementie (6)	+	+		+	+
SBD (7)	+	+	+		

Referenties. (1) Dementia: A public health priority (WHO, 2012); (2) Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia (ADI, 2013); (3) Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care (NICE, 2016); Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013); Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 (Vlaamse Regering, 2016); Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (2008); Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020 (2017); (4) Kleinschalig genormaliseerd wonen (Van Audenhove et al., 2003); (5) Adaptatie-copingmodel (Dröes, 1991); (6) Verrijkte Model van Dementie (Kitwood, 1997); (7) Sociale Benadering van Dementie (The, 2015)

Samengevat kunnen we stellen dat het voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen van personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra belangrijk is om oog te hebben voor een twaalfal thema's (zie Tabel 5).

Tabel 5 Synthese van belangrijke inhoudelijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen

Kwaliteit van leven	Kwaliteit van zorg en wonen
<ul style="list-style-type: none"> • Participatie/autonomie • Zinnvolle dagbesteding • Sociale relaties • Informatie • Fysiek comfort • Respect/waardering • Psychologisch comfort/veiligheid/zingeving 	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg op maat • VTO-beleid voor personeel • Betrekken van naasten • Dementievriendelijke omgeving/materieel comfort • Herkenbare & vertrouwde omgeving

Noot. Synthese gebaseerd op volgende bronnen: Dementia: A public health priority (WHO, 2012); Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia (ADI, 2013); Dementia: Supporting people with dementia and their carers in health and social care (NICE, 2016); Zorgstandaard Dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013); Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019 (Vlaamse Regering, 2016); Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012 (2008); Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020 (2017); Kleinschalig genormaliseerd wonen (Van Audenhove et al., 2003); Adaptatie-copingmodel (Dröes, 1991); Verrijkte Model van Dementie (Kitwood, 1997); Sociale Benadering van Dementie (The, 2015)

Thema's inzake kwaliteit van leven:

- *Participatie / autonomie:* De autonomie en zelfbeschikking van personen met cognitieve problemen wordt erkend, beschermd en gestimuleerd. Ze zijn volwaardige partners en krijgen inspraak bij de beslissingen die gemaakt moeten worden, bijvoorbeeld omtrent de zorg en behandelingen die ze krijgen. De bewoner heeft zoveel mogelijk invloed op de inrichting van het dagelijks leven.
- *Zinnvolle dagbesteding:* Er is een voldoende groot en gevarieerd aanbod aan activiteiten, dat onder meer aansluit bij de individuele behoeften, interesses en mogelijkheden en beperkingen van de persoon met cognitieve problemen.
- *Sociale relaties:* Personen met cognitieve problemen zijn betrokken bij betekenisvolle sociale interacties en hebben betekenisvolle sociale banden en relaties met andere bewoners, personeel en/of vrienden en familieleden die niet in het woonzorgcentrum verblijven.
- *Informatie:* De persoon met cognitieve problemen krijgt voldoende informatie over het leven in het woonzorgcentrum, het syndroom zelf en de mogelijkheden op het vlak van behandeling, zorg en ondersteuning.

- *Fysiek comfort*: Personen met cognitieve problemen zijn vrij van pijn, oncomfortabele symptomen en andere fysieke ongemakken. Het zorgpersoneel heeft oog voor de mogelijke aanwezigheid van ziektesymptomen, pijn en ongemak en behandelt dit indien nodig.
- *Respect / waardering*: Bewoners met cognitieve problemen ervaren dat ze met respect worden behandeld en dat ze worden gewaardeerd. Ze voelen zich niet gekleineerd, ondergewaardeerd of vernederd. Ze worden erkend als volwaardige leden van de samenleving en hun rechten worden gerespecteerd en beschermd.
- *Psychologisch comfort / veiligheid / zingeving*: De persoon met cognitieve problemen voelt zich psychologisch veilig, heeft het gevoel de zorg en hulp te krijgen die nodig is en gelooft dat zijn of haar bezittingen veilig zijn. Hij of zij krijgt de kans om ook spiritualiteit en zingeving te beleven. Dit kan in een religieus kader zijn, maar kan ook inhouden dat er aandacht is voor levensvragen en spirituele of existentiële levensthema's.

Thema's inzake kwaliteit van zorg en wonen:

- *Zorg op maat*: Bewoners met cognitieve problemen krijgen zorg op maat. Dit betekent dat de zorg en begeleiding tegemoetkomt aan hun behoeften die tijdens hun verblijf in het woonzorgcentrum kunnen veranderen. Er is aandacht voor de behoeften van specifieke populatiegroepen (bv. mensen met een migratie-achtergrond), de voorkeuren van de persoon met cognitieve problemen (bv. op het vlak van dieet en religie) en iemands unieke levensgeschiedenis en persoonlijkheid. Een individueel zorgplan, dat regelmatig geactualiseerd wordt, kan hierbij helpen.
- *VTO-beleid voor personeel*: Medewerkers en vrijwilligers in het woonzorgcentrum krijgen voldoende en degelijke opleidingen en trainingen. Ze krijgen de mogelijkheid tot intervisie en worden ondersteund in het professioneel uitvoeren van hun taken. Het doel is de competenties en kennis van medewerkers ontwikkelen met het oog op een kwaliteitsvol functioneren in hun taak.
- *Betrekken van naasten*: De participatie van naasten wordt gestimuleerd en er wordt gestreefd naar een optimale samenwerking tussen het multidisciplinair team, de bewoner en hun naasten. Er wordt rekening gehouden met de behoeften van deze naasten en ook zij hebben toegang tot ondersteuning.
- *Dementievriendelijke omgeving / materieel comfort*: Er moet een ondersteunende, veilige en therapeutische omgeving worden geboden met aandacht voor de oriëntatie van bewoners. Dit kan betekenen dat er aandacht is voor onder andere verlichting, kleurenschema's, vloerbedekking, ondersteunende technologie, bewegwijzering, grootte van units en toegang tot een veilige externe omgeving.
- *Herkenbare en vertrouwde omgeving*: Er wordt een vertrouwde en herkenbare omgeving aangeboden, waar de bewoner zich thuis kan voelen.

Deze structurering is natuurlijk slechts één manier om de rijkdom aan inzichten te ordenen. LUCAS hield doorheen het project ook regelmatig overleg met het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en het referentiekader dat zij ontwikkelen. Het is niet verwonderlijk dat de fundamenten en bouwstenen uit

dit referentiekader gelijkend zijn aan wat we hierboven identificeren als essentiële thema's voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra.

Belangrijk is dat we de ordening van figuur 14 gebruiken voor de volgende stap in het onderzoek. In het volgende hoofdstuk inventariseren we immers methodieken en instrumenten om de kwaliteit van leven, wonen en zorg in beeld te brengen. Eén van de criteria is de mate waarin de twaalf thema's ook inhoudelijk in de methodiek aan bod komen. Daarnaast zijn ook wetenschappelijkheid en praktische haalbaarheid van belang.

Hoofdstuk 4

Inventarisatie van meetinstrumenten

1 Inleiding

In dit hoofdstuk presenteren we een inventaris van meetinstrumenten om de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum in kaart te brengen. We ordenden de verschillende instrumenten onder 'vragenlijsten', 'observatie-instrumenten' en 'audit-instrumenten' en stelden voor elk instrument een fiche samen met gegevens over:

- Referentie meetinstrument
- Doelgroep
- Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?
- Vormelijke aspecten
- Inhoudelijke dekking van de thema's uit de literatuurstudie
- Praktische haalbaarheid en kostprijs
- Doelstelling en meetniveau
- Wetenschappelijke onderbouwing
- Perspectieven die aan de hand van het instrument worden bekeken

Vervolgens maken we de vergelijking over de diverse instrumenten heen vanuit drie grote invalshoeken:

1. Inhoudelijke dekking: in welke mate komen de thema's die we identificeerden in de literatuurstudie in het instrument aan bod?
2. Wetenschappelijke onderbouwing: is het instrument psychometrisch onderzocht?
3. Praktische haalbaarheid: hoeveel tijd en middelen kost het gebruik van het instrument?

We geven deze informatie weer in een synthesesetabel zodat er een visueel overzicht wordt bekomen van deze drie belangrijke aandachtspunten per instrument.

2 Aanpak

We hebben via verschillende wegen naar meetinstrumenten gezocht:

1. We hebben ten eerste gekeken naar de inventaris die in 2013 is opgesteld (inventaris van meetinstrumenten om de kwaliteit van leven van personen met en zonder cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum in kaart te brengen) (Sevenants et al., 2013).
2. We hebben ten tweede vanuit de kaders uit de literatuurstudie (zie hoofdstuk 3) naar gevalideerde meetinstrumenten gezocht.
3. Ten derde hebben we in de wetenschappelijke literatuur naar instrumenten gezocht. Meer specifiek hebben we een search gedaan in de elektronische databanken Web of Knowledge en

Limo aan de hand van een combinatie van de volgende termen: “quality of life”, “dementia or Alzheimer”, “instrument or method or scale”.

4. We hebben ten vierde via de beleidswebsites van andere landen (Nederland, Duitsland, Engeland, V.S.) gezocht.

Dit stelde ons in staat om de onderstaande lijst van 41 meetinstrumenten op te stellen, die we ordenden onder ‘vragenlijsten’, ‘observatie-instrumenten’ en ‘audit-instrumenten’:

Vragenlijsten

1. Het interRAI-Quality of Life instrument* (Morris, 2009)
2. Activity and affect indicators of quality of life (Albert et al., 1996)
3. Community dementia quality of life profile (Salek, Schwartzberg, & Bayer, 1996)
4. Quality of life in Alzheimer's disease* (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999)
5. Alzheimer's disease-related quality of life instrument (Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, 1999)
6. Dementia quality of life instrument (Brod, Stewart, Sands, & Walton, 1999)
7. Quality of life assessment schedule (Selai, Trimble, Rossor, & Harvey, 2001)
8. Quality of life instrument for the Japanese elderly with dementia (Yamamoto-Mitani et al., 2002)
9. Cornell-brown scale for quality of life in dementia (Ready, Ott, Grace, & Fernandez, 2002)
10. Quality of life in (for) dementia scale (Terada et al., 2002)
11. The vienna list (Porzolt et al., 2004)
12. DEMQOL & DEMQOL-proxy* (Smith et al., 2005)
13. Bath assessment of subjective quality of life in dementia (Trigg, Skevington, & Jones, 2007)
14. Dementia quality of life instrument (Schölzel-Dorenbos, Arons, Wammes, Rikkert, & Krabbe, 2012)
15. DEMQOL-U & DEMQOL-Proxy-U (Mulhern et al., 2012)
16. EuroQoL EQ-5D (The EuroQoL Group, 1990)
17. Byrne-MacLean QOL Index (Byrne & MacLean, 1997)
18. Modified COOP/WONCA charts* (Ettema et al., 2007)
19. Nursing Home Quality of Life scale* (Kane et al., 2003)
20. Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP) (Burgener & Twigg, 2002)
21. Schedule for the evaluation of individual QOL (Coen et al., 1993)
22. Thriving in Older People Assessment Scale (Bergland et al., 2014)

23. ICECAP-O (Makai, Brouwer, Koopmanschap, & Nieboer, 2012)
24. Pleasant Events Schedule-AD (Teri & Logsdon, 1991)
25. Care Fit for VIPS (University of Worcester: Association for Dementia Studies, 2011) (<http://www.carefitforvips.co.uk/>)
26. Bewonersmonitor (Bing Research, 2006) (<http://bing-research.com/zorgsector/bewoners-en-familiemonitor/>)
27. Consumer Quality Index Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (Nivel, 2011) (<https://www.nivel.nl/nl/cq-index-verpleging-verzorging-en-thuiszorg>)
28. Leefsituatieonderzoek Vlaamse Ouderen: LOVO-II: Rusthuis- en RVT-bewoners (Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie, 2004)
29. Vlaamse Patiënten Peiling (VPP-ICURO, 2012) (<http://vlaamspatienentplatform.be/nieuwsbrieven/item/vlaamse-patienten-peiling>)
30. WIV-vragenlijst resident (Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid, 2001)
31. WHO Quality of Life-BREF (World Health Organization, 1996) (http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)

Observatie-instrumenten

32. Dementia care mapping* (Kitwood & Bredin, 1992)
33. Short Observational Framework for Inspection* (University of Bradford: School of Dementia Studies & Care Quality Commission, 2007)
34. Quality of life in late-stage dementia* (Weiner et al., 2000)
35. QUALIDEM* (Trimbos-instituut, 2005)
36. Observing QOL in dementia & Observing QOL for dementia advanced* (Edelman et al., 2007)
37. Resident and staff observation checklist-quality of life measure (Sloane et al., 1991)
38. Positive Response Schedule (Perrin, 1997)
39. Het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument* (CEGO KU Leuven, 2013)
40. De Welzijnsmeter Dementie (Richters, 2012) (<http://www.deschrijverij-nederland.nl/start/>)

Audit-instrumenten

41. Recovery Oriented Practices Index* (Mancini & Finnerty, 2005)

Binnen de initiële lijst van 41 meetinstrumenten, vond een selectie plaats aan de hand van de volgende criteria:

- Het instrument is geschikt voor bewoners in woonzorgcentra
- Het instrument kan worden afgenomen via zelfrapportering en/of observatie (dus niet alleen via proxyrapportering) (het interRAI Quality of Life instrument is hier een uitzondering aangezien dit instrument in 2013 door de stuurgroep werd gekozen na een inventarisatie en vergelijking van beschikbare methodieken: Sevenants et al., 2013)
- We hebben zicht op de ontwikkeling, de originele versie en de items van het instrument

Na deze selectie hielden we een lijst van 12 meetinstrumenten over (deze instrumenten zijn in bovenstaande lijst aangeduid met een *). Hieronder bespreken we de fiches van deze instrumenten.

3 Inventaris van meetinstrumenten

3.1 Vragenlijsten

3.1.1 Het interRAI Quality of Life instrument

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • InterRAI 'Kwaliteit van Leven' instrument (versie wzc) • Morris, J. N. • 2009 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners zonder cognitieve beperkingen (LUCAS KU Leuven: ontwikkeling van een vragenlijst voor naasten van bewoners met cognitieve problemen) • Setting: permanent verblijf in een wzc
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja (2014 – 2016: afname door TNS Dimarso bij alle Vlaamse wzc) • Ook internationaal gebruikt (Canada, Finland, Italië)
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragenlijst: per item 5-puntenschaal (nooit-zelden-soms-meestal-altijd) (1 – 5) (scoring: domeinspecifieke scores + globale QoL score) • Gebruik van vraag- en antwoordkaarten • Afname van bewoners door getrainde interviewers of postenquête voor naasten
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: <ol style="list-style-type: none"> 1. Privacy 2. Het eten/de maaltijden 3. Veiligheid 4. Zich prettig voelen 5. Dagelijks kiezen (autonomie) 6. Respect 7. Reageren door medewerkers op vragen 8. Een band voelen met wie hier werkt 9. Keuze aan activiteiten 10. Persoonlijke omgang (aanwezig zijn van vrienden) • Aanpassing door LUCAS-team: <ul style="list-style-type: none"> ○ Toevoeging van het thema 'informatie vanuit het woonzorgcentrum' ○ Ontwikkeling vragenlijst voor naasten van bewoners met cognitieve problemen, in te vullen door zich in te leven in het perspectief van de bewoner • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg & wonen uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van participatie/autonomie, zinvolle dagbesteding, sociale relaties, informatie, respect/waardering, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving, zorg op maat ○ Geen dekking van VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort

<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar (maar niet gevalideerd) (vertaald door D. Frijters en LUCAS KU Leuven) • Interview bij bewoners zonder cognitieve problemen <ul style="list-style-type: none"> ○ Training van ±2 uur vereist ○ Gemiddelde afnameduur: ± 30 minuten per bewoner • Vragenlijst voor naasten van bewoners met cognitieve problemen <ul style="list-style-type: none"> ○ Opsturen van vragenlijsten + herinneringsbrieven ○ Gemiddelde duur van het invullen van de vragenlijst: ± 15 minuten • Gebruik van het instrument zelf is kosteloos, geanonimiseerde data moeten worden teruggekoppeld aan interRAI
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = wetenschappelijk onderzoek en benchmarking tussen woonzorgcentra • Meetniveau = niveau van afdeling en wzc
<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Kehyayan et al., 2015):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: domeinen: $\alpha = .60$ tot $.82$ (<i>twijfelachtig – hoog</i>); globaal: $\alpha = .93$ (<i>uitstekend</i>) • Test-hertestbetrouwbaarheid: QoL itemscores: (weighted) $\kappa = -.10$ tot $.80$ (<i>slecht – goed</i>) • Constructvaliditeit: (significante) Geringe – matige correlaties tussen totale QoL score en ‘global disposition item’ (“I tend to be happier than most other people”) ($r = .46$); ‘global recommendation item’ (“I would recommend this site or organization to others”) ($r = .55$) • Inhoudvaliditeit: vergelijking domeinen en items van interRAI QoL met Quality of Life Index (Kane, 2003) & Ontario Hospital Association’s LTC Resident and Family Member Evaluation Surveys (Ontario Hospital Association, 2001): <i>aanzienlijke overlapping</i>
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners zonder cognitieve problemen worden bevraagd over hun kwaliteit van leven • Naasten worden gevraagd om de vragenlijst in te vullen vanuit het standpunt van de bewoner
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kehyayan, V., Hirdes, J. P., Tyas, S. L., & Stolee, P. (2015). Residents’ self-reported quality of life in long-term care facilities in Canada. <i>Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement</i>, 34, 149-164. https://doi.org/10.1017/S0714980814000579 • Morris, J. N. (2009, juni). InterRAI resident self report nursing home quality of life survey. In <i>RAI Canadian Conference</i>, Halifax, Nova Scotia, Canada. • Mestdagh, A., Sevenants, A., Spruytte, N., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2013). <i>Referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg in de Vlaamse woonzorgcentra: kwaliteit van leven van bewoners in de Vlaamse woonzorgcentra. Synthesenota</i>. Leuven: LUCAS KU Leuven.

3.1.2 Quality of life in Alzheimer's Disease (QOL-AD)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quality of Life in Alzheimer's Disease • Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. • 1999 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle stadia van dementie (zelfrapportage: personen met dementie die niet in staat waren om het interview te vervolledigen, hadden MMSE scores ≤ 10) • Setting: ambulante en residentiële
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor zover bekend niet
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragenlijst met 4-puntenschaal (poor-fair-good-excellent): 2 versies <ul style="list-style-type: none"> ○ Zelfrapportage: afname door een interviewer (personen met dementie volgen op hun eigen kopie; ze geven verbaal antwoord of omcirkelen hun antwoorden op hun kopie) ○ Proxypportage: naasten/personeel vullen de vragenlijst zelf in ○ Aparte score voor zelfrapportage en proxypportage + samengestelde score • Origineel instrument is aangepast voor personen met dementie die verblijven in een residentiële setting (Edelman et al., 2005) → maar in sommige studies wordt de originele versie gebruikt in wzc (bv. Hoe et al., 2006)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: 13 items <ol style="list-style-type: none"> 1. Physical health 2. Energy 3. Mood 4. Living situation 5. Memory 6. Family 7. Marriage 8. Friends 9. Self 10. Ability to do chores 11. Ability to do things for fun 12. Money 13. Life as a whole • Aangepaste versie voor wzc: 15 items <ul style="list-style-type: none"> ○ Weglating: Money & Marriage ○ Toevoeging: Relationships with people who work here, Ability to take care of oneself, Ability to live with others, Ability to make choices in one's life • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van participatie/autonomie, zinvolle dagbesteding, sociale relaties ○ Geen dekking van informatie, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort

<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar (onbekend of deze gevalideerd is – vertaald door Mapi Research Trust: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-alzheimer-s-disease) • Zelfrapportage: interview met de persoon met dementie <ul style="list-style-type: none"> ○ Geen training vereist (er zijn gedetailleerde instructies aanwezig voor de interviewer) ○ Gemiddelde afnameduur: ± 10 – 15 minuten per persoon met dementie • Proxyrapportage: vragenlijst voor naasten/personeel <ul style="list-style-type: none"> ○ Gemiddelde duur van het invullen van de vragenlijst: ± 5 minuten • Kostprijs meetinstrument (https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/quality-of-life-in-alzheimer-s-disease#contact_and_conditions_of_use) <ul style="list-style-type: none"> ○ “Royalty fees – funded academic research”: kostprijs per studie en taal: gratis ○ “Distribution fees – funded academic research”: kostprijs per studie: 300 € en kostprijs per taal: 50 €
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = wetenschappelijk onderzoek • Meetniveau = groepsniveau (afdeling en wzc)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing</p> <p><i>Internationale</i> betrouwbaarheids- en validiteitsgegevens beschikbaar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bv.: Wolak et al. (2009), León-Salas et al. (2011), Novelli et al. (2010) <p>Logsdon et al. (1999)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: $\alpha = .88$ (zelfrapportage) (<i>hoog</i>); $\alpha = .87$ (proxyrapportage) (<i>hoog</i>) • Test-hertestbetrouwbaarheid: ICC = .76 (zelf) (<i>goed</i>); ICC = .92 (proxy) (<i>goed</i>) • Constructvaliditeit: (significante) Geringe – matige correlaties tussen samengestelde QOL-AD-score en ‘depression’ ($r = -.43$ tot $-.53$), ‘pleasant events’ ($r = .40$), ‘activities of daily living’ ($r = -.37$) <p>Beer et al. (2009)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: ICC = .68 (zelf) (<i>matig</i>)
<p>Verskillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen met dementie worden bevraagd over hun kwaliteit van leven • Naasten/personeel worden bevraagd over de kwaliteit van leven van de persoon met dementie (perspectief van naasten/personeel zelf)
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beer, C., Bosboom, P., Almeida, O. P., & Flicker, L. (2009). Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice. <i>Age and ageing</i>, 38, 343-346. https://doi.org/10.1093/ageing/afp018 • Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. <i>The Gerontologist</i>, 45, 27-36. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27 • Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. <i>The British Journal of Psychiatry</i>, 188, 460-464. doi: 10.1192/bjp.bp.104.007658 • León-Salas, B., Logsdon, R. G., Olazarán, J., Martínez-Martín, P., & The MSU-ADRU (2011). Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. <i>Aging & mental health</i>, 15, 775-783. http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.562183

- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging, 5*, 21-32.
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & mental health, 14*, 624-631. <http://dx.doi.org/10.1080/13607861003588840>
- Wolak, A., Novella, J. L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., ... Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & mental health, 13*, 593-600. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860902774386>

3.1.3 DEMQOL(-proxy)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • DEMQOL & DEMQOL-Proxy • Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J. C., Murray, J., Prince, M., Levin, E., Mann, A., & Knapp, M • 2005 • Land van oorsprong: Engeland
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle stadia van dementie (DEMQOL: niet geschikt voor mensen met MMSE-scores < 10) • Setting: ambulante en residentiële
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor zover bekend niet
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragenlijst met 4-puntenschaal (a lot- quite a bit- a little- not at all): 2 versies <ul style="list-style-type: none"> ○ Zelfrapportage: DEMQOL ○ Proxyrapportage: DEMQOL-Proxy ○ Totale score voor DEMQOL en DEMQOL-proxy • Afname door een interviewer (DEMQOL-proxy: ook een versie ontwikkeld voor zelfafname: Hendriks et al., 2017)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: • DEMQOL <ol style="list-style-type: none"> 1. Dagelijkse activiteiten 2. Geheugen 3. Negatief affect 4. Positief affect 5. Globale QOL • DEMQOL-proxy <ol style="list-style-type: none"> 1. Functioneren 2. Affect 3. Globale QOL • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van sociale relaties, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving ○ Geen dekking van informatie, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort, herkenbare & vertrouwde omgeving
<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geen Nederlandstalige versie beschikbaar (voor zover bekend) • Interview afgenomen bij de persoon met dementie (DEMQOL) <ul style="list-style-type: none"> ○ Geen training vereist (er zijn instructies aanwezig voor de interviewer) ○ Gemiddelde afnameduur: 5-30 minuten • Interview afgenomen bij de proxy (DEMQOL-Proxy) <ul style="list-style-type: none"> ○ Geen training vereist (er zijn instructies aanwezig voor de interviewer) ○ Gemiddelde afnameduur: 5-10 minuten • Kostprijs van het meetinstrument is onbekend

<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = wetenschappelijk onderzoek • Meetniveau = groepsniveau (afdeling en wzc)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing</p> <p><i>Internationale</i> betrouwbaarheids- en validiteitsgegevens beschikbaar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bv.: Lucas-Carrasco et al. (2010), Richter et al. (2012) <p>Smith et al. (2005, 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: $\alpha = .87$ (DEMQOL) (<i>hoog</i>); $\alpha = .87$ tot $.92$ (DEMQOL-proxy) (<i>hoog - uitstekend</i>) • Test-hertestbetrouwbaarheid: ICC = $.76$ (DEMQOL) (<i>goed</i>); ICC = $.67$ tot $.84$ (DEMQOL-proxy) (<i>matig-goed</i>) • Constructvaliditeit <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Matige</i> convergente en discriminante validiteit (DEMQOL & DEMQOL-proxy) • Inhoudsvaliditeit: meetinstrument is gebaseerd op conceptueel kader (a.d.h.v. review van de literatuur, kwalitatieve interviews met personen met dementie en hun naasten, ...)
<p>Verskillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen met dementie worden bevraagd over hun kwaliteit van leven • Naasten/personeel worden bevraagd over de kwaliteit van leven van de persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hendriks, A. A. J., Smith, S. C., Chrysanthaki, T., & Black, N. (2017). Reliability and validity of a self-administration version of DEMQOL-Proxy. <i>International journal of geriatric psychiatry</i>, 32, 734-741. doi: 10.1002/gps.4515 • Lucas-Carrasco, R., Lamping, D. L., Banerjee, S., Rejas, J., Smith, S. C., & Gómez-Benito, J. (2010). Validation of the Spanish version of the DEMQOL system. <i>International Psychogeriatrics</i>, 22, 589-597. https://doi.org/10.1017/S1041610210000207 • Richter, M., Damian, M., Jekel, K., Hausner, L., & Froelich, L. (2012). Psychometric properties of a German short version of the patient-rated Dementia Quality of Life Questionnaire (DEMQOL-K). <i>European Geriatric Medicine</i>, 3, S141. https://doi.org/10.1016/j.eurger.2012.07.359 • Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. <i>Health Technology Assessment</i>, 9, 1-93. https://dx.doi.org/10.3310/hta9100 • Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2007). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. <i>Psychological medicine</i>, 37, 737-746. https://doi.org/10.1017/S0033291706009469

3.1.4 Modified COOP/WONCA charts

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • COOP/WONCA charts (Nelson et al., 1987; Scholten & Van Weel, 1991; Van Weel et al., 1995) • Modified COOP/WONCA charts (aangepaste versie van de COOP/WONCA charts) • Ettema, T. P., Hensen, E., DE Lange, J., Dröes, R. M., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. • 2007 • Land van oorsprong (van de aangepaste versie): Nederland
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Doelgroep: personen met dementie die verblijven in een wzc (kan bij 60% van de mensen met dementie in een wzc worden gebruikt: ernstige cognitieve problemen zijn hierbij een beperkende factor)
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neen
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6 kaarten: elke kaart bestaat uit 1 vraag (elk op een apart blad) en een 5-puntenschaal (geïllustreerd met tekeningen) • Afname door een interviewer (elke kaart wordt luidop voorgelezen en getoond – in geschreven en geïllustreerde vorm – aan de persoon met dementie; interviewer noteert de antwoorden) (scoring per kaart) • Bij deze aangepaste versie werden de vragen van de COOP/WONCA charts vereenvoudigd • Ettema et al. (2007) geven aan dat een verdere aanpassing van dit instrument nodig is
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: 6 domeinen (elk bestaande uit 1 vraag) <ol style="list-style-type: none"> 1. Lichamelijke fitheid 2. Gemoedstoestand 3. Dagelijkse bezigheden 4. Sociale activiteiten 5. Algemene QOL 6. Pijn • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van sociale relaties, fysiek comfort ○ Geen dekking van participatie/autonomie, informatie, respect/waardering, zorg op maat, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materiaal comfort, herkenbare & vertrouwde omgeving
<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar en gevalideerd • Interview afgenomen bij de persoon met dementie <ul style="list-style-type: none"> ○ Geen training vereist ○ Gemiddelde afnameduur: ± 5 minuten per persoon • Gebruik van het meetinstrument is kosteloos
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = wetenschappelijk onderzoek • Meetniveau = groepsniveau (afdeling of wzc)

<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Ettema et al., 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Test-hertestbetrouwbaarheid: verscheidene charts: (weighted) $\kappa = .23$ tot $.67$ (<i>gering – goed</i>) • Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: verscheidene charts: (weighted) $\kappa = .90$ tot $.98$ (<i>zeer goed</i>) • Constructvaliditeit <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Convergente validiteit:</i> 40% van de veronderstelde correlaties voldoen aan de criteria voor ondersteuning van de convergente validiteit ○ <i>Discriminante validiteit:</i> 97,1% van de correlaties waren niet significant en in overeenstemming met de hypothese van discriminante validiteit
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen met dementie worden bevraagd over hun kwaliteit van leven
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ettema, T. P., Hensen, E., DE Lange, J., Dröes, R. M., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). Self report on quality of life in dementia with modified COOP/WONCA charts. <i>Aging & mental health, 11</i>, 734-742. http://dx.doi.org/10.1080/13607860701366236 • Nelson, E., Wasson, J., Kirk, J., Keller, A., Clark, D., Dietrich, A., ... Zubkoff, M. (1987). Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. <i>Journal of chronic diseases, 40</i>, 55S-63S. https://doi.org/10.1016/S0021-9681(87)80033-4 • Scholten, J. H. G., & Van Weel, C. (1992). <i>Functional status assessment in family practice: The Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts/WONCA</i>. Lelystad: Meditekst. • van Weel, C., König-Zahn, C., Touw-Otten, F. W. M. M., van Duijn, N. P., & Meyboom-de Jong, B. (1995). <i>Measuring functional health status with the COOP/WONCA charts: A manual</i>. Groningen: Northern Centre of Health Care Research.

3.1.5 Nursing Home Quality of Life scale

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nursing Home Quality of Life scale • CMS (Center for Medicare and Medicaid Services) project ‘Measures, indicators and improvement of quality of life in nursing homes’: contract tussen CMS en University of Minnesota School of Public Health (doel: het ontwikkelen en testen van meetinstrumenten naar de QoL van bewoners van een wzc) • Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., Liu, J., & Cutler, L. J. • 2003 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners van een wzc • Cognitief functioneren heeft een invloed op de kans dat een interview kan worden afgenomen
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor zover bekend niet
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragenlijst (meeste items: 4-puntenschaal → overgang naar 2-puntenschaal “mostly yes” – “mostly no” mogelijk) afgenomen door een (externe of interne) interviewer bij bewoners (scoring per domein – geen totaalscore)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: 11 domeinen (54 items) <ol style="list-style-type: none"> 1. Enjoyment 2. Relationships 3. Comfort 4. Meaningful activities 5. Security 6. Functional competence 7. Privacy 8. Autonomy 9. Spiritual well-being 10. Dignity 11. Individuality • Inhoudelijke dekking van thema’s van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg & wonen uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van participatie/autonomie, zinvolle dagbesteding, sociale relaties, fysiek comfort, respect/waardering, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving, zorg op maat ○ Geen dekking van informatie, VTO-beleid voor personeel
<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geen Nederlandstalige versie beschikbaar • Interview afgenomen bij de bewoner <ul style="list-style-type: none"> ○ Training van ± 2 dagen vereist ○ Gemiddelde afnameduur: ± 20-45 minuten per bewoner • Kostprijs van het meetinstrument is onbekend

<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = benchmarking (the approach has promise for regulation, continuous quality improvement and public information) • Meetniveau = niveau van het wzc: “we learned that completed interviews from 28 residents were ample to describe the facility on all the QOL domains we measured” (Kane et al., 2004)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Kane et al., 2003)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: voor de verscheidene domeinen: $\alpha = .53$ tot $.77$ (zwak - aanvaardbaar) • Constructvaliditeit: (significante) Zwakke – geringe correlaties tussen QOL domeinen en emotioneel welbevinden ($r = .24$ tot $.42$), tevredenheid ($r = .23$ tot $.45$)
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners van een woonzorgcentrum worden bevraagd over hun kwaliteit van leven
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kane, R. L., Bershady, B., Kane, R. A., Degenholtz, H. H., Liu, J., Giles, K., & Kling, K. C. (2004). Using resident reports of quality of life to distinguish among nursing homes. <i>The Gerontologist, 44</i>, 624-632. https://doi.org/10.1093/geront/44.5.624 • Kane, R. A., Kane, R. L., Bershady, B., Cutler, L. J., Giles, K., Liu, J. J., ... Degenholtz, H. B. (2004). <i>Measures, indicators, and improvement of quality of life in nursing homes: Final report</i>. Minneapolis: University of Minnesota. • Kane, R. A., Kling, K. C., Bershady, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., ... Cutler, L. J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. <i>The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, 58</i>, M240-M248. https://doi.org/10.1093/gerona/58.3.M240

3.2 Observatie-instrumenten

3.2.1 Qualidem

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qualidem • Utrecht: Trimbos-instituut (Ettema, T., de Lange J., Dröes, R.-M., Mellenbergh, D., & Ribbe, M.) • 2005 • Land van oorsprong: Nederland
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mensen boven de 65 jaar • Lichte tot ernstige dementie • Afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7) is ook mogelijk, maar slechts 21 items zijn geschikt voor afname in dat stadium • Setting: verpleeg- en verzorgingshuizen
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veelgebruikt in Nederland en internationaal (cfr. DemenzMonitor – Duitsland & Monitor Woonvormen Dementie – Nederland) • Ook in Vlaanderen gebruikt (Vermeulen et al.,2014)
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observaties door zorgverleners gedurende 1 week • Vragenlijst met schalen van nooit tot vaak (0= nooit; 1= zelden; 2= soms; 3= vaak) (scoring per subschaal – geen totaalscore → maar deze wordt in sommige studies wel berekend: bv.: Verbeek et al., 2010) • (Liefst) twee zorgverleners (die de bewoners op alle tijden gedurende de dag meemaken) vullen de vragenlijst in onderling overleg in
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: 9 kernthema's: <ol style="list-style-type: none"> 1. Zorgrelatie 2. Positief affect 3. Negatief affect 4. Rusteloos gedrag 5. Positief zelfbeeld 6. Sociale relaties 7. Sociaal isolement 8. Zich thuis voelen 9. Iets om handen hebben 10. Overig <ol style="list-style-type: none"> a. Wil niet eten b. Geniet van de maaltijd c. Wil graag (in bed) liggen • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van zinvolle dagbesteding, sociale relaties, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving ○ Geen dekking van informatie, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort

<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalig instrument • Vragenlijst ingevuld door bij voorkeur 2 zorgverleners (na 1 week observatie) <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorbereiding: zorgverleners krijgen mondelinge instructies gedurende ± 1 uur (+ er zijn schriftelijke instructies aanwezig die bij het invullen van de vragenlijst kunnen worden gebruikt) ○ Gemiddelde afnameduur: ± 15 minuten per persoon (na een observatieperiode van een week) • Gebruik van het instrument is kosteloos
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = wetenschappelijk onderzoek • Kan met regelmaat worden toegepast in de praktijk om het effect van zorgbeleid te bepalen en de dagelijkse zorgpraktijk te evalueren ter verbetering van die zorg • Meetniveau = niveau van afdeling en woonzorgcentrum • Vooral nog niet geschikt voor de bepaling van de QoL van individuele bewoners (maar is bij DemenzMonitor in Duitsland bv. wel op het niveau van individuele bewoners gebruikt)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Dichter et al., 2016)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: $\alpha > .7$ voor de meeste subschalen (goed) (Ettema et al., 2007; Dichter et al., 2011; Gräske et al., 2014; Bouman et al., 2011; Dichter et al., 2013) Afhankelijk van de studie <ul style="list-style-type: none"> ○ Personen met lichte – ernstige dementie: ‘sociaal isolement’ & ‘iets om handen hebben’: $\alpha = .24 - .62$ (onvoldoende - twijfelachtig) ○ Personen met heel ernstige dementie: ‘negatief affect’, ‘sociale relaties’ & ‘sociaal isolement’: $\alpha = .41 - .59$ (onvoldoende - zwak) • Test-hertestbetrouwbaarheid: ICC $> .7$ voor alle subschalen (goed) (Ettema et al., 2007; Dichter et al., 2014) • Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: heterogene resultaten <ul style="list-style-type: none"> ○ ICC $< .7$ voor de meeste subschalen (Ettema et al., 2007; Dichter et al., 2014) ○ ICC $> .7$ voor de meeste subschalen bij collaboratieve scoring (Ettema et al., 2007; Dichter et al., 2014) • Constructvaliditeit: Ettema et al., 2007: <ul style="list-style-type: none"> ○ Convergente validiteit: geringe-goede correlaties met relevante variabelen: $r = .48$ tot $.79$ ○ Discriminerende validiteit: afwezige-lage correlaties met niet-relevante variabelen • Inhoudsvaliditeit: conceptuele onderbouwing = definitie van dementie-specifieke QoL uit de literatuur, het adaptatie-copingmodel & observationele data uit veldstudies
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorgverleners observeren de persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bouman, A. I. E., Ettema, T. P., Wetzels, R. B., van Beek, A. P. A., de Lange, J., & Dröes, R. M. (2011). Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. <i>International journal of geriatric psychiatry</i>, 26, 711-722. doi: 10.1002/gps.2585 • Dichter, M., Bartholomeyczik, S., Nordheim, J., Achterberg, W., & Halek, M. (2011). Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. <i>Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie</i>, 44, 405-410. doi:10.1007/s00391-011-0235-9 • Dichter, M. N., Dortmann, O., Halek, M., Meyer, G., Holle, D., Nordheim, J., & Bartholomeyczik, S. (2013). Scalability and internal consistency of the German version of

the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes—a secondary data analysis. *Health and quality of life outcomes*, 11, 1-13. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-91>

- Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M. & Dröes, R. M. (2016). *QUALIDEM - User Guide*. Witten/Amsterdam: DZNE/VUmc.
- Dichter, M. N., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Dortmann, O., & Halek, M. (2014). Measuring the quality of life in mild to very severe dementia: Testing the inter-rater and intra-rater reliability of the German version of the QUALIDEM. *International psychogeriatrics*, 26, 825-836. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000052>
- Ettema, T., de Lange J., Dröes, R.-M., Mellenbergh, D., & Ribbe, M. (2005). *Handleiding Qualidem: Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International journal of geriatric psychiatry*, 22, 549-556. doi: 10.1002/gps.1713
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument—validation. *International journal of geriatric psychiatry*, 22, 424-430. doi: 10.1002/gps.1692
- Gräske, J., Verbeek, H., Gellert, P., Fischer, T., Kuhlmeij, A., & Wolf-Ostermann, K. (2014). How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. *Quality of Life Research*, 23, 549-559. doi:10.1007/s11136-013-0504-8
- Verbeek, H., Zwakhalen, S. M., van Rossum, E., Ambergen, T., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2010). Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11, 662-670.
- Vermeulen, B., Spruytte, N., Van Eenoo, L., Dreessen, I., Demaerschalk, M., & Declercq, A. (2014). Impact van Dementia Care Mapping op de interacties tussen zorgverleners en bewoners met dementie. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, jg. 38 (340), 3-10.

3.2.2 The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale • Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. • 2000 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personen in een gevorderd stadium van dementie • Setting: residentieel
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor zover bekend niet
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vragenlijst met 5-puntenschaal • Afname door middel van een interview met een observator (familielid of zorgverlener die in de afgelopen 7 dagen min. 3 dagen een significant deel van de dag bij de persoon was) (er wordt een totale score berekend)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: 11 observeerbare gedragingen <ol style="list-style-type: none"> 1. Glimlacht 2. Maakt een verdrietige indruk 3. Huilt 4. Heeft een uitdrukking van ongemak op zijn/haar gezicht 5. Maakt lichamelijk een oncomfortabele indruk 6. Zegt dingen of maakt geluiden die ontevredenheid, ongeluk of ongemak suggereren 7. Is geïrriteerd of agressief 8. Geniet van eten 9. Geniet van aanraken/aangeraakt worden 10. Geniet van het contact of het samen zijn met anderen 11. Lijkt emotioneel rustig en comfortabel • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van sociale relaties, fysiek comfort, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving ○ Geen dekking van participatie/autonomie, zinvolle dagbesteding, informatie, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort, herkenbare & vertrouwde omgeving
<p>Praktische haalbaarheid & kostprijs</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar en gevalideerd • Interview afgenomen bij een familielid/zorgverlener (na 1 week observatie) <ul style="list-style-type: none"> ○ Geen training vereist ○ Gemiddelde afnameduur: ± 5 minuten per observator (na een observatieperiode van een week) ○ Kostprijs van het meetinstrument is onbekend

<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = evaluatie van interventies in de dagelijkse praktijk en meten van effecten van interventies in wetenschappelijk onderzoek • Meetniveau = groepsniveau
<p>Wetenschappelijke onderbouwing</p> <p><i>Internationale</i> betrouwbaarheids- en validiteitsgegevens beschikbaar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bv.: Falk et al. (2007), Garre-Olmo et al. (2010), Schalkwijk et al. (2009) <p>Weiner et al. (2000)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Interne consistentie: $\alpha = .77$ (<i>aanvaardbaar</i>) • Test-hertest betrouwbaarheid: ICC = .81 (<i>goed</i>) • Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: ICC = .83 (<i>goed</i>) \Leftrightarrow CCC = .49 (<i>gering</i>) (Schalkwijk et al., 2009) • Constructvaliditeit <ul style="list-style-type: none"> ○ (significante) Geringe correlaties tussen QUALID en 'measure of depression' ($r = .36$), 'measure of emotional/behavioral disturbance' ($r = .40$) ○ (niet significante) Lage correlaties tussen QUALID en 'measure of cognition' ($r = -.20$), 'measure of the ability to perform tasks such as toileting' ($r = .26$)
<p>Verskillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorgverleners/naasten worden bevraagd over de kwaliteit van leven van de persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falk, H., Persson, L.-O., & Wijk, H. (2007). A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. <i>International Psychogeriatrics</i>, 19, 1040-1050. https://doi.org/10.1017/S1041610207005777 • Garre-Olmo, J., Planas-Pujol, X., López-Pousa, S., Weiner, M. F., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., ... Vilalta-Franch, J. (2010). Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. <i>Quality of Life Research</i>, 19, 445-453. doi: 10.1007/s11136-010-9594-8 • Schalkwijk, D., Verlare, L. R., Muller, M. T., Knol, D. L., & van der Steen, J. T. (2009). Het meten van kwaliteit van leven bij ernstig demente verpleeghuisbewoners: psychometrische eigenschappen van de QUALID-schaal. <i>Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie</i>, 40, 184-191. • Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. <i>J Am Med Dir Assoc</i>, 1, 114-116.

3.2.3 Dementia Care Mapping (DCM)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dementia Care Mapping • University of Bradford (Kitwood, T., & Bredin, K.) • 1992 • Momenteel 8^{ste} versie (DCM 8; 2006) • Land van oorsprong: Engeland
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle stadia van dementie • Diverse voorzieningen waar ze wonen of voor een bepaalde periode verblijven
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Internationaal gebruikt • Ook in Vlaanderen gebruikt (Vermeulen et al.,2014)
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Per 5 minuten observatie: 2 codes per geobserveerde bewoner <ul style="list-style-type: none"> ○ Wat doet de bewoner? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gedragscode (23 gedragscategorieën die de aard van het gedrag beschrijven) ○ Hoe voelt de bewoner zich? <ul style="list-style-type: none"> ▪ Stemmings- en betrokkenheidswaarde (score van -5 tot +5 op 6-puntenschaal) ▪ WOB-score: gemiddelde score (van alle SB-waarden in de periode van de mapping) voor welbevinden of onbehagen tijdens de periode van de mapping • Per bewoner observatie van <ul style="list-style-type: none"> ○ Persoonsondermijnende/persoonsondersteunende acties van medewerkers <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gecodeerd volgens type en gradatie • Kwalitatieve notities met informatie over de context • Scoring van gedragingen, stemming, betrokkenheid en welbevinden • Observaties door interne of externe observatoren (lieft in paren)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Welbevinden ○ (Dagelijkse) activiteiten ○ Betekenisvolle acties (persoonsondermijnend/persoonsondersteunend) • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg & wonen uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van zinvolle dagbesteding, sociale relaties, respect/waardering, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving, zorg op maat ○ Geen dekking van informatie, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten
<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar (voor zover bekend niet gevalideerd) • Observaties door interne of externe observatoren <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorbereiding: opleiding van 4 dagen ('Basisgebruiker Dementia Care Mapping') + informatie bieden aan de betrokkenen (bv. personeel wzc) + mogelijk een voorafgaande opleiding omtrent persoonsgerichte zorg aan medewerkers

<ul style="list-style-type: none"> ○ Observatieperiode: 5-6 personen worden gedurende 4-6 uur geobserveerd ○ Verwerking: analyseren van de gegevens + feedback geven a.d.h.v. een geschreven rapport en mondelinge feedback + actieplanning (mapper kan hier ook bij helpen) ● Kostprijs training: 850 euro per persoon
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Hoofddoelstelling = aanzetten tot interne kwaliteitsverbetering (er is een uitgebreide feedbacksessie voor wzc, een schriftelijk feedbackrapport, actieplanning o.b.v. resultaten) ● Kwaliteit van zorg verbeteren op drie verschillende niveaus <ul style="list-style-type: none"> ○ Op individueel niveau van de persoon met dementie (ontwikkelen/bijsturen van individuele zorgplanningen) ○ Op het niveau van de voorziening (DCM kan info aanreiken die bruikbaar is om de globale organisatie van de zorgverlening in een voorziening te verbeteren) ○ Op het niveau van individuele competenties, ontwikkeling en inzetbaarheid van medewerkers op diverse niveaus. DCM ontmaskert diverse opleidingsbehoeften en sluit aan bij de jaarlijkse VTO-planning voor de medewerkers. ● Meetniveau = individueel niveau en groepsniveau (afdeling) (de vraag is of er kan worden gegeneraliseerd naar het hele wzc)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing <i>Internationale</i> validiteits- en betrouwbaarheidsgegevens beschikbaar</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Bv.: Villar et al. (2015) <p>Fossey et al. (2002)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Test-hertestbetrouwbaarheid: positieve stemmings- en betrokkenheidswaarden (SB-waarden +3 of +5): $r = 0.58, p < .0001$ (<i>matig</i>); welbevinden (WOB-score): $r = 0.55, p < .0001$ (<i>matig</i>) ● Constructvaliditeit: (significante) Goede correlatie tussen WOB-score en QoL gemeten a.d.h.v. de Blau schaal (Blau et al., 1977) ($r = 0.73$) <p>Thornton et al. (2004)</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: bij externe observatoren: voor 11 gedragscategorieën en alle SB-waarden: $\kappa < .6$ ● Constructvaliditeit: (significante) Geringe – matige correlaties tussen WOB-score en ‘cognitive dependency’ ($r = .44$), ‘behavioral dependency’ ($r = -.48$), ‘total dependency’ ($r = .52$): hoe onafhankelijker, hoe hoger de WOB-score
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Observator observeert de persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Brooker, D. J., & Surr, C. (2006). Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials. <i>International journal of geriatric psychiatry</i>, 21, 1018-1025. doi: 10.1002/gps.1600 ● Fossey, J., Lee, L., & Ballard, C. (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. <i>International journal of geriatric psychiatry</i>, 17, 1064-1070. doi: 10.1002/gps.708 ● Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. <i>Ageing & Society</i>, 12, 269-287. https://doi.org/10.1017/S0144686X0000502X ● Thornton, A., Hatton, C., & Tatham, A. (2004). Dementia Care Mapping reconsidered: exploring the reliability and validity of the observational tool. <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>, 19, 718-726. doi: 10.1002/gps.1145

- Vermeiren, H. (2012). *Dementie, het blikveld veruimd. Introductie in Persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Vermeulen, B., Spruytte, N., Van Eenoo, L., Dreessen, I., Demaerschalk, M., & Declercq, A. (2014). Impact van Dementia Care Mapping op de interacties tussen zorgverleners en bewoners met dementie. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, jg. 38 (340), 3-10.
- Villar, F., Vila-Miravent, J., Celdrán, M., & Fernández, E. (2015). Assessing the well-being of patients with dementia: validity and reliability of the Spanish version of the Dementia Care Mapping (DCM) tool/La evaluación del bienestar en pacientes con demencia: validez y fiabilidad de la versión española del Dementia Care Mapping (DCM). *Estudios de Psicología*, 36, 389-412.
<http://dx.doi.org/10.1080/02109395.2015.1026124>

3.2.4 Short Observational Framework for Inspection (SOFI)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Short Observational Framework for Inspection (verkorte versie van DCM 8, ontwikkeld voor inspecteurs) • University of Bradford (School of Dementia Studies) en Care Quality Commission (UK) • 2006 • Momenteel 2de versie (SOFI 2; 2011) • Land van oorsprong: Engeland
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Iedereen die moeite heeft met het communiceren van hun ervaring van zorg
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Neen • Inspecteurs in Australië, Engeland, Nederland, Schotland en Wales maken gebruik van SOFI
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observaties: elke 5 minuten: <ul style="list-style-type: none"> ○ Beschrijving van wat de cliënt heeft gedaan ○ Stemming en mate van betrokkenheid ○ Beschrijving van de acties van verzorgend personeel • Afname door inspecteurs (kan individueel) • De informatie bekomen a.d.h.v. SOFI staat niet op zichzelf maar wordt expliciet gebruikt als complementaire informatie naast andere inspectiemethoden (bv. inzage in cliëntendossiers, gesprek met medewerkers en management, gesprek met familie/netwerk/cliëntenvertegenwoordigers)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: voor zover bekend zijn die gelijkaardig aan Dementia Care Mapping
<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar (niet gevalideerd voor Vlaanderen) (werd in 2014 door DCM Nederland (www.dcmnederland.nl) naar het Nederlands vertaald) • Observaties door inspecteurs <ul style="list-style-type: none"> ○ Training van 2 (Care and Social Services Inspectorate Wales) – 4 (Australian Aged Care Quality Agency) dagen vereist ○ Observatieperiode: max. 5 cliënten worden gedurende 30 minuten (Australian Aged Care Quality Agency) – 2 uur (UK Care Quality Commission) in de openbare ruimtes van een zorglocatie geobserveerd ○ Verwerking: resultaten van SOFI-observaties worden in combinatie met andere gegevens gebruikt en worden teruggekoppeld aan de zorgorganisatie • Kostprijs van SOFI-instrument en/of training zijn onbekend
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = inspectie (resultaten van SOFI-observaties, in combinatie met andere gegevens (triangulatie), worden teruggekoppeld aan het management van een zorgorganisatie/locatie) • Meetniveau = individueel niveau en groepsniveau (afdeling) (de vraag is of er betrouwbaar kan worden gegeneraliseerd naar het hele wzc)

<p>Wetenschappelijke onderbouwing</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geen gegevens beschikbaar
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inspecteur observeert de persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brooker, D., May, H., Walton, S., Francis, D. and Murray, A. (2007) Introducing SOFI: A new tool for inspection of care homes (Short Observation Framework for Inspection). <i>Journal of Dementia Care</i>, 15, 22-23. • Verkaik, R., Friele, R., & Francke, A. L. (2015). <i>Evaluatie van een nieuwe vorm van cliëntgericht toezicht: Het Short Observational Framework for Inspection (SOFI)</i>. Utrecht: NIVEL. • http://www.brad.ac.uk/health/dementia/training/training-courses/short-observational-framework-for-inspection-(sofi-2)/ • https://www.aacqa.gov.au/ • http://www.cqc.org.uk/ • http://cssiw.org.uk/?lang=en • http://www.careinspectorate.com/

3.2.5 Observing QOL in Dementia (OQOLD) & Observing QOL for Dementia Advanced (OQOLDA)

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observing Quality of Life in Dementia & Observing Quality of Life for Dementia Advanced • Mather LifeWays' Institute on Aging (Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., Gallagher, M., Dougherty, J., & Long, C. O.) • 2007 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners met alle stadia van dementie • Setting: residentieel
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voor zover bekend niet
<p>Vormelijk OQOLD</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observaties van niveau van betrokkenheid en/of emotionele reacties tijdens een activiteit (gebaseerd op verbale en nonverbale cues) • 3 scores per activiteit (die na de activiteit worden gegeven op een 7-puntenschaal van -3 (extremely unpleasant experience) tot +3 (extremely pleasant experience)) <ul style="list-style-type: none"> ○ 1^{ste} score: indication of the state of (un)pleasantness in which an individual was observed most often (the most frequent OQOLD score) ○ 2de score: indication of the most extreme state of pleasantness in which an individual was observed (the highest OQOLD score) ○ 3de score: indication of the most extreme state of unpleasantness in which the individual was observed (the lowest OQOLD score) • Beschrijving van de primaire en secundaire impact van de activiteit op de persoon met dementie <ul style="list-style-type: none"> ○ Keuze uit 7 codes: 1 voor elk van 6 'wellness' dimensies (uit het whole-person wellness model: physical, emotional, social, spiritual, intellectual, vocational) en 1 code voor geen observeerbare impact • Andere informatie: aantal deelnemers, personeel, bezoekers, huisdieren, type activiteit <p>OQOLDA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aangepaste versie van OQOLD (specificatie van subtiele tekens van emotionele reacties en betrokkenheid bij personen in een gevorderd stadium van dementie) • Ook 3 scores voor elke activiteit <p>OQOLD(A)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Afname door een personeelslid (lieft iemand die de bewoner goed kent) (onduidelijk of ook afname door familieleden mogelijk is)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Positief affect ○ Negatief affect ○ (Dagelijkse) activiteiten • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van zinvolle dagbesteding

<ul style="list-style-type: none"> ○ Geen dekking van informatie, fysiek comfort, respect/waardering, VTO-beleid voor personeel, betrekken van naasten, dementievriendelijke omgeving/materieel comfort, herkenbare & vertrouwde omgeving
<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Geen Nederlandstalige versie beschikbaar • Observaties door personeelsleden <ul style="list-style-type: none"> ○ Training van ± 4 uur vereist ○ Gemiddelde afnameduur OQOLD: observeren van max. 5 personen tijdens bepaalde activiteiten (lunch, a one-on-one activity, a small group activity, a large group activity, moving someone from one space to another and/or putting on or removing coats/sweaters) ○ Gemiddelde afnameduur OQOLDA: observaties tijdens 2 activiteiten (5 minuten per activiteit) (dining and one individualized activity that caregivers determined as highly pleasurable for the person) • Kostprijs van het meetinstrument is onbekend
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Doelstelling = vaststellen van de impact van interventies, identificeren van activiteiten die leiden tot een hoge mate van betrokkenheid en positieve emotionele reacties, verbeteren van de zorgpraktijk en het aanpassen van zorgplannen • Meetniveau = individueel niveau en groepsniveau (afdeling)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Edelman et al., 2007)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Constructvaliditeit OQOLD <ul style="list-style-type: none"> ○ (significante) Goede correlatie tussen OQOLD en DCM ($r = .73$) ○ (significante) Matige correlaties tussen OQOLD en 2 'staff proxy surveys' ($r = .55 - .62$), 1 'direct interview' ($r = .50$) ○ (significante) Geringe correlaties tussen OQOLD en 'number of dependent activities of daily living' ($r = -.36$), 'cognitive functioning' ($r = .36$), 'depression' ($r = -.49$) • Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid OQOLDA: 3 OQOLDA-scores: ICC: .87 - .95 (<i>goed</i>)
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Medewerker observeert persoon met dementie
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., Gallager, M., Dougherty, J., & Long, C. O. (2007). Assessing quality of life across the dementia continuum: two new observational tools for researchers and practitioners. <i>Alzheimer's Care Today</i>, 8, 332-343. doi: 10.1097/01.ALCAT.0000297154.97526.bd

3.2.6 Het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • BelevingsGerichte Observatie en Scanning van Welbevinden en Betrokkenheid (BGO en SWB) • Het Centrum voor ErvaringsGericht Onderwijs – KU Leuven (Van Cleynenbreugel, C., & Laevers, F., 2013) • 2013 • Land van oorsprong: België
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bewoners met en zonder cognitieve problemen • Permanent verblijf in een wzc
<p>Toepassing in Vlaamse woonzorgcentra?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pilotstudie in 5 wzc (300 bewoners) in de provincie Vlaams-Brabant • Resultaten pilotstudie beschikbaar • Belgisch instrument
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • BelevingsGerichte Observatie (BGO) <ul style="list-style-type: none"> ○ Doorlopende observatie ‘critical events’ (onbekend hoeveel er minimaal geobserveerd moeten worden) tijdens zorg-, leef- en eetmomenten en duiding van factoren die betrokkenheid en welbevinden bepalen ○ Ca. 10 ‘critical events’ per uur observatie en 10 minuten per bewoner voor naverwerking (duiding bepalende factoren) • Scanning van Welbevinden en Betrokkenheid (SWB) <ul style="list-style-type: none"> ○ Opeenvolgende episodes van 2 min. observatie van 5 bewoners in steekproef van representatieve situaties gevolgd door analyse van bepalende factoren ○ Scoring van welbevinden en betrokkenheid (op 3-puntenschaal) • Observaties door opgeleid personeel wzc gevolgd door eigen verbeterinitiatieven
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Domeinen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Welbevinden & betrokkenheid ○ 5 factoren voor kwaliteitsvolle omgeving: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Rijk aanbod ▪ Ruimte voor initiatief ▪ Goede begeleidingsstijl ▪ Goede organisatie ▪ Positieve sfeer en relaties ○ Kwantitatief: percentage van vermelde factoren gekoppeld aan negatief/positief welbevinden en betrokkenheid • Inhoudelijke dekking van thema’s van kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg & wonen uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van participatie/autonomie, zinvolle dagbesteding, sociale relaties, respect/waardering, zorg op maat ○ Geen dekking van VTO-beleid

<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalig instrument (verdere validatie nodig) • Observaties <ul style="list-style-type: none"> ○ Training: vormingsdag voor personeel i.v.m. training kernteam + eventueel coachingmoment om de teams bij te staan bij de optimalisering van de eigen praktijk ○ Gemiddelde afnameduur: onbekend ○ Verwerking: vanuit een systematische analyse van de gegevens zelf tot concrete acties overgaan: het bedenken en plannen van mogelijke interventies gevolgd door een evaluatie • Kostprijs van het meetinstrument is onbekend
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoofddoelstelling = interne kwaliteitsverbetering (creëren van een zelfevaluatie-instrument voor wzc, ondersteuningstrajecten per wzc o.b.v. de resultaten) • Meetniveau = niveau van individu en niveau van groep (afdeling) (de vraag is of er betrouwbaar kan worden gegegeneraliseerd naar het hele wzc)
<p>Wetenschappelijke onderbouwing</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conceptuele onderbouwing vanuit experiëntiele benadering en afgeleide van eerder ontwikkelde instrumenten en observatietechnieken • Enkel pilootstudie uitgevoerd in 5 wzc (validiteits- en betrouwbaarheidsgegevens nog niet gekend wegens beperkte steekproef)
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observator observeert bewoner
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Van Cleynenbreugel, C., & Laevers, F. (2013). <i>Naar een kwaliteitsvolle aanpak in woonzorgcentra. Welbevinden en betrokkenheid als fundament voor zelfevaluatie. Eindverslag</i>. Leuven: Expertisecentrum Ervaringsgericht Onderwijs KU Leuven.

3.3 Audit instrument

3.3.1 ROPI-instrument

<p>Referentie meetinstrument (naam, auteurs, jaartal waarin het is ontwikkeld, land van oorsprong)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recovery Oriented Practices Index (ROPI) • New York State Office of Mental Health (Mancini, A. D., & Finnerty, M. T.) • 2005 • Land van oorsprong: VS
<p>Doelgroep</p> <ul style="list-style-type: none"> • GGZ
<p>Toepassing in Vlaanderen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja binnen GGZ; piloottest voorzien voor personen met jongdementie (najaar 2017)
<p>Vormelijk</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verscheidene manieren van informatieverzameling <ul style="list-style-type: none"> ○ 3 semi-gestructureerde interviews met medewerkers van dezelfde functiegroepen <ul style="list-style-type: none"> ▪ Managers ▪ Behandelaren ▪ Verpleegkundigen/begeleiders ○ Cliëntenpanel met max. 6 cliënten ○ Inzage van visiedocumenten, brochures en geanonimiseerde behandel- en begeleidingsplannen ○ Deelname aan een bewonersbespreking of teamoverleg • Alle informatie wordt samengevoegd → scores op 8 dimensies (elke dimensie bestaat uit een aantal items, waarbij enkele criteria zijn geformuleerd: afhankelijk van het aantal criteria waaraan een team voldoet, kan een score worden toegekend op een 5-puntenschaal) • Scoring per item en domein + gemiddelde totaalscore • Doorgaans afgenomen door in principe 2 externe auditoren (interne auditoren kunnen)
<p>Inhoudelijke dekking</p> <ul style="list-style-type: none"> • 8 dimensies <ul style="list-style-type: none"> ○ Tegemoet komen aan basale zorgbehoeftes ○ Breed aanbod van diensten ○ Sociale contacten en participatie ○ Medezeggenschap en participatiemogelijkheden ○ Zorg gebaseerd op de mogelijkheden van de cliënt ○ Cliëntgerichtheid en keuzemogelijkheden ○ Zelfbepaling van de cliënt ○ Focus op herstel en ervaringsdeskundigheid • Inhoudelijke dekking van thema's van kwaliteit van zorg & wonen en kwaliteit van leven uit de literatuurstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Dekking van zorg op maat, zinvolle dagbesteding, betrekken van naasten, participatie/autonomie, VTO-beleid voor personeel ○ Geen dekking van fysiek comfort, psychologisch comfort/veiligheid/zingeving

<p>Praktische haalbaarheid</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nederlandstalige versie beschikbaar (voor GGZ) (Nederlandse vertaling en bewerking voor Vlaanderen door Trimbos-instituut i.s.m. LUCAS KU Leuven, PC Sint-Amedeus, PZ Sint-Annendael, Alexianen Zorggroep Tienen en Netwerk Transmurale Zorg, regio Leuven & Tervuren) • Schatting tijdsinvestering ROPI-afname bij één team/afdeling: auditor 1 (interviewer) <ul style="list-style-type: none"> ○ Training: basistraining: 4 uur + terugkomdag: 4 uur ○ Afnameduur van de ROPI: ± een dag ○ Terugkoppeling van de rapportage aan het team: 2 uur • Schatting tijdsinvestering ROPI-afname bij één team/afdeling: auditor 2 (rapporteur) <ul style="list-style-type: none"> ○ Training: basistraining: 4 uur + terugkomdag: 4 uur ○ Afnameduur van de ROPI: ± een dag ○ Rapportage: 5 dagen ○ Terugkoppeling van de rapportage aan het team: 2 uur • Schatting tijdsinvestering: overige medewerkers <ul style="list-style-type: none"> ○ Vrijplannen 7-10 medewerkers voor 1 uur interview: 10 uur ○ Werven leden cliëntenpanel: 2 uur ○ Algehele organisatie en planning: 3 uur • Meetinstrument is gratis te downloaden • Training voor ROPI-Revised: basistraining: 295 euro + terugkomdag: 295 euro (na het volgen van beide: certificaat)
<p>Doelstelling/meetniveau</p> <ul style="list-style-type: none"> • De uitkomsten kunnen een handvat bieden bij het opstellen van verbeterplannen voor de implementatie van herstelondersteunende zorg (het team krijgt een inhoudelijk eindverslag met aanbevelingen voor kwaliteitsverbeteringen) • Herhaaldelijke afname van de ROPI kan gebruikt worden om de mate van herstelgerichte zorg te monitoren • Meetniveau = groepsniveau (afdeling). De ROPI is ontwikkeld voor afname bij één team, afdeling of woonvorm (het meet geen uitkomsten op cliëntniveau). De vraag kan worden gesteld of betrouwbare generalisatie mogelijk is naar het gehele wzc.
<p>Wetenschappelijke onderbouwing (Williams et al., 2012)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conceptuele onderbouwing vanuit empirisch onderzoek • Eerste indicatie voor de constructvaliditeit (goed niveau van correlatie tussen ROPI & Recovery Self-Assessment)
<p>Verschillende perspectieven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ja (het perspectief van managers, behandelaars, verpleegkundigen/begeleiders en cliënten)
<p>Referenties</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hendriksen-Favier, A., van Rooijen, S., Rijkaart, A.-M. (2010). <i>Handreiking ROPI: Recovery Oriented Practices Index, index voor een herstelgerichte ggz</i>. Utrecht: Trimbos-instituut. • Mancini, A. D., & Finnerty, M. T. (2005). <i>Recovery-Oriented Practices Index</i>. New York: New York State Office of Mental Health. • Williams, J., Leamy, M., Bird, V., Harding, C., Larsen, J., Le Boutillier, C., ... Slade, M. (2012). Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. <i>Social psychiatry and psychiatric epidemiology</i>, 47, 1827-1835. doi: 10.1007/s00127-012-0484-y

4 Synthese van de inhoudelijke dekking, psychometrische kwaliteit en praktische haalbaarheid

Tot nu toe zijn de instrumenten in detail beschreven. In deze paragraaf maken we de vergelijking over de diverse instrumenten heen en dit vanuit drie grote invalshoeken:

- De inhoudelijke dekking: in welke mate komen de thema's geïdentificeerd in de literatuurstudie in het instrument aan bod?
- De wetenschappelijke onderbouwing: is het instrument psychometrisch onderzocht? Hier bekijken we voornamelijk de test-hertestbetrouwbaarheid en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.
- De praktische haalbaarheid: hoeveel tijd en middelen kost het gebruik van het instrument?

4.1 Inhoudelijke dekking

Op basis van de literatuurstudie (zie hoofdstuk 3) maakten we een synthese van inhoudelijke thema's die belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen van personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum (zie Figuur 14).

Kwaliteit van leven	Kwaliteit van zorg en wonen
<ul style="list-style-type: none"> • Participatie/autonomie • Zinnvolle dagbesteding • Sociale relaties • Informatie • Fysiek comfort • Respect/waardering • Psychologisch comfort/veiligheid/zingeving 	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg op maat • VTO-beleid voor personeel • Betrekken van naasten • Dementievriendelijke omgeving/materieel comfort • Herkenbare & vertrouwde omgeving

Figuur 14 Synthese van belangrijke inhoudelijke thema's voor de kwaliteit van leven, zorg en wonen

Voor elk meetinstrument gingen we na in welke mate er sprake is van de inhoudelijke dekking van deze thema's. Hierbij keken we afzonderlijk naar de dekking van de thema's van kwaliteit van leven en de dekking van de thema's van kwaliteit van zorg en wonen. In de synthesesetabel (zie Tabel 6) staat een plusteken weergegeven enerzijds wanneer een instrument minstens één thema van kwaliteit van leven (QOL) dekt en anderzijds wanneer een instrument minstens één thema van kwaliteit van zorg en wonen (QOC) dekt.

4.2 Wetenschappelijke onderbouwing

Bij de keuze van een instrument is het belangrijk dat dit ook voldoende wetenschappelijk onderbouwd is. Daarmee doelen we op de betrouwbaarheid en validiteit. Niet alle meetinstrumenten zijn overigens psychometrisch onderzocht. In deze synthese gaan we dus eerst in op het al dan niet aanwezig zijn van psychometrische data. Vervolgens richten we ons vooral op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid ('komen twee aparte beoordelaars tot dezelfde resultaten?') en op de test-hertestbetrouwbaarheid ('komen we bij een herhaalde meting bij dezelfde persoon tot dezelfde resultaten? Is er voldoende stabiliteit?'). Globaal gezien zijn er weinig instrumenten waarvoor de validiteit grondig is bestudeerd, waardoor het niet mogelijk is om de instrumenten met elkaar te vergelijken op basis van deze psychometrische eigenschap.

Wat de betrouwbaarheid betreft, staat er een plusteken in de synthesesetabel (zie Tabel 6) weergegeven wanneer alle kappa (κ)-waarden of alle intraclass correlatiecoëfficiënt (ICC)-waarden, te vinden in de fiches van de meetinstrumenten, respectievelijk groter zijn dan 0.60 en 0.70 (Landis & Koch, 1977). Hierbij dienen we op te merken dat dit voor bepaalde instrumenten, waarbij de betrouwbaarheid voor de itemscores (en bijvoorbeeld niet alleen voor de totaalscore) werd nagegaan, betekent dat de κ - of ICC-waarde voor elke afzonderlijke itemscore groter moet zijn dan 0.60 of 0.70. Aangezien dit bijvoorbeeld niet voor alle itemscores van het interRAI Quality of Life instrument geldt, staat hierbij een minteken weergegeven in de synthesesetabel.

4.3 Praktische haalbaarheid

Vanuit de invalshoek van de praktische haalbaarheid, kijken we in deze synthese naar de volgende criteria om de vergelijking te maken over de verschillende meetinstrumenten heen:

- Is er een Nederlandstalige versie beschikbaar van het meetinstrument?
- Is er een training vereist om het meetinstrument af te kunnen nemen en wat is de gemiddelde tijdsduur hiervan?
- Wat is de gemiddelde afnameduur van het meetinstrument?
- Wat is de gekende kostprijs voor het gebruik van het meetinstrument en/of voor de training?

We moeten hierbij opmerken dat de verwerkingsduur van de gegevens, verkregen door de afname van een meetinstrument, niet is opgenomen in de synthesesetabel. Het is echter wel van belang om hier rekening mee te houden. Zo worden de gegevens die volgen uit de afname van Dementia Care Mapping of het ROPI-instrument bijvoorbeeld verwerkt in een schriftelijk rapport. Meer informatie hierover is te vinden in de fiches van de meetinstrumenten.

Tabel 6 Synthesetabel inhoudelijke dekking, wetenschappelijke onderbouwing en praktische haalbaarheid

		MEETINSTRUMENTEN											
		VRAGENLIJSTEN					OBSERVATIE-INSTRUMENTEN						AUDIT
		Inter-RAI	QOL-AD	DEM-QOL	COOP/WONCA	NHQoL	Quali-dem	QUALID	DCM	SOFI	OQOLD (A)	BGO SWB	ROPI
Inhoudelijke dekking ¹	QOL	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
	QOC	+	-	-	-	+	-	-	+	+	-	+	+
Wetensch. onderbouwing ²	Beschikbaar (a)	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	-	+
	Hertest (b)	-	+	-	-		+	+	-				
	Inter (b)		-		+		-	-	-		+		
Praktische haalbaarheid ³	NL (a)	+	+	-	+	-	+	+	+	+	-	+	+
	Duur training (b)	2u	0	0	0	2dgn	1u	0	4dgn	2-4 dgn	4u	1 dag	8u
	Duur afname (c)	30min	10-15 min	5-30 min	5min	20-45 min	15min	5min	4-6u/ 5-6 pers.	30min- 2u/ 5pers.			1 dag
	Kost (d)	0 €			0 €		0 €		850 €				590 €

¹ + bij de inhoudelijke dekking van minstens 1 thema van kwaliteit van leven (QOL)/kwaliteit van zorg en wonen (QOC)

² (a) + bij beschikbaarheid van psychometrische data; (b) test-hertestbetrouwbaarheid & interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: + bij $\kappa > 0.60$ of ICC > 0.70

³ (a) + bij beschikbaarheid Nederlandstalige versie; (b) gemiddelde tijdsduur training; (c) gemiddelde afnameduur; (d) gekende kostprijs van training en/of meetinstrument

De bovenstaande synthesesetabel biedt een visueel overzicht van de drie belangrijkste aandachtspunten per instrument:

- Meet het instrument die thema's die uit de literatuur zijn gehaald en belangrijk zijn voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra?
- Is het instrument wetenschappelijk onderbouwd en meer specifiek voldoende betrouwbaar?
- Is het instrument praktisch haalbaar inzake tijd en kostprijs?

In het volgende hoofdstuk bouwen we verder op deze synthesesetabel en presenteren we drie keuzes of mogelijke scenario's voor verdere implementatie.

Hoofdstuk 5

Aanbevelingen voor verdere implementatie

1 Inleiding

Het doel van deze studie is een grondige inventarisatie maken van meetinstrumenten die de kwaliteit van leven, wonen en zorg in beeld brengen van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra. LUCAS is eveneens gevraagd een advies te formuleren voor implementatie. In dit hoofdstuk presenteren we drie scenario's. De keuze voor een scenario wordt vooral bepaald door een aantal randvoorwaarden. We lichten dit eerst toe en gaan vervolgens in op de drie scenario's en wat dit concreet zou impliceren indien hiervoor een piloottest opgestart zou worden.

2 Scenario's

Deze studie kadert in het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra (<https://www.zorg-en-gezondheid.be/vlaams-indicatorenproject-voor-woonzorgcentra-vip-wzc>) en wil dat er ook kwaliteitsindicatoren kunnen worden geïmplementeerd omtrent de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen. Kwaliteitsindicatoren zijn signaalwijzers en hebben op zichzelf weinig betekenis. Ze krijgen een waarde door toepassing en vergelijking met een referentiewaarde:

- Doorheen de tijd
- In vergelijking met een wetenschappelijke norm
- In vergelijking met gelijkaardige scores uit een groep

Deze waarde en betekenis van kwaliteitsindicatoren hangt ook nauw samen met de basisopzet van het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra. De doelstellingen van het werken met kwaliteitsindicatoren zijn:

- Woonzorgcentra helpen om zichzelf te evalueren en hun kwaliteitsbeleid te verbeteren.
- Bewoners of het bredere publiek informeren over kwaliteitsvolle zorg in de woonzorgcentra.
- Beleidsinformatie verzamelen die kan worden aangewend bij het ondersteunen van steeds betere kwaliteit van de zorg.
- Voorzieningen de mogelijkheid geven om zich onderling met elkaar te vergelijken (benchmarking).

Dit zijn ambitieuze doelstellingen en er zal een keuze moeten gemaakt worden omtrent welke doelstelling prioritair is. Kiezen voor benchmarking, betekent dat het instrument vooral in staat moet zijn om vergelijkingen te maken tussen groepen. Kiezen voor interne kwaliteitsverbetering, betekent dan weer dat het instrument voldoende inhoudelijke dekking moet hebben en gegevens moet bieden op het niveau van individuele bewoners en/of op afdelingsniveau.

Ruwweg samengevat gaat elk van die keuzes ook samen met één van de drie scenario's die we hierna voorstellen:

- Primeert het feit dat de Vlaamse overheid vergelijkingen wil maken tussen woonzorgcentra over de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen, dan kan dit best gebeuren met een goed onderbouwde en praktisch haalbare *vragenlijst* (scenario 1).
- Primeert het feit dat de Vlaamse overheid een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum de kwaliteit van leven, wonen en zorg van individuele bewoners goed kan meten en opvolgen doorheen de tijd, dan kan dit best gebeuren met een goed onderbouwd en praktisch haalbaar *observatie-instrument* (scenario 2).
- Primeert het feit dat de Vlaamse overheid een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum vooral de teams en afdelingen kan aanzetten tot het verder ondersteunen van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van (groepen van) bewoners met cognitieve problemen, dan opteert men best voor het *audit-instrument* (scenario 3).
- Een *combinatie* van bovenstaande methodieken is ook mogelijk.

Hieronder werken we deze drie scenario's uit en grijpen we terug naar de synthesesetabel uit het vorige hoofdstuk. We kijken bij elk scenario vanuit inhoudelijk, psychometrisch en praktisch oogpunt naar de verscheidene meetinstrumenten. Daarnaast schetsen we voor elk scenario de contouren van een proefproject.

2.1 Scenario 1: vragenlijst

Wanneer men vooral vergelijkingen wil maken tussen woonzorgcentra over de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen, dan kan dit best gebeuren met een goed onderbouwde en praktisch haalbare vragenlijst.

Tabel 7 Synthesetabel – vragenlijsten

VRAGENLIJSTEN						
		InterRAI	QOL-AD	DEMQOL	COOP/ WONCA	NHQOL
Inhoudelijke dekking (1)	QOL	+	+	+	+	+
	QOC	+	-	-	-	+
Wetensch. Onderbouwing (2)	Beschikbaar (a)	+	+	+	+	+
	Hertest (b)	-	+	-	-	
	Inter (b)		-		+	
Praktische haalbaarheid (3)	NL (a)	+	+	-	+	-
	Duur training (b)	2 uur	0	0	0	2 dagen
	Duur afname (c)	30 min	10-15 min	5-30 min	5 min	20-45 min
	Kostprijs (d)	0 €			0 €	

Not. (1) + bij de inhoudelijke dekking van minstens 1 thema van kwaliteit van leven (QOL)/kwaliteit van zorg en wonen (QOC); (2a) + bij beschikbaarheid van psychometrische data, (2b) test-hertestbetrouwbaarheid & interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: + bij $\kappa > 0.60$ of ICC > 0.70 ; (3a) + bij beschikbaarheid Nederlandstalige versie, (3b) gemiddelde tijdsduur training, (3c) gemiddelde afnameduur, (3c) gekende kostprijs training en/of meetinstrument

2.1.1 Vragenlijsten vanuit inhoudelijk oogpunt

Bij alle vragenlijsten is er sprake van de inhoudelijke dekking van minstens één thema van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie. Deze meetinstrumenten verschillen wel op het vlak van het aantal en de aard van de thema's die ze dekken. Zo omvatten het interRAI Quality of Life instrument en de Nursing Home Quality of Life scale nagenoeg alle thema's van kwaliteit van leven die we uit de literatuurstudie afleidden. Daarenboven komt bij beide, in tegenstelling tot de andere vragenlijsten, minimum één thema van kwaliteit van zorg en wonen aan bod. Ze onderscheiden zich van de QOL-AD, de DEMQOL(-proxy) en de modified COOP/WONCA charts doordat ze specifiek zijn ontwikkeld voor bewoners (met en zonder cognitieve problemen) van een woonzorgcentrum. De afstemming op deze residentiële setting weerspiegelt zich in de inhoudelijke domeinen die aan de hand van deze instrumenten worden gemeten. De domeinen 'informatie vanuit het woonzorgcentrum' en 'een band voelen met wie hier werkt' uit het interRAI Quality of Life instrument, zijn hier voorbeelden van.

De QOL-AD, DEMQOL(-proxy) en modified COOP/WONCA charts dekken minder thema's van kwaliteit van leven en geen van kwaliteit van zorg en wonen. De eerste twee vragenlijsten zijn ontwikkeld voor personen met dementie en kunnen zowel in een ambulante als in een residentiële context worden gebruikt. De aangepaste versie van de COOP/WONCA charts kan worden gebruikt bij mensen met dementie die in een woonzorgcentrum verblijven. Aangezien de vragen uit de originele versie enkel vereenvoudigd zijn voor deze doelgroep, is het instrument op inhoudelijk vlak niet specifiek aangepast aan personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum.

2.1.2 Vragenlijsten vanuit psychometrisch oogpunt

Voor elke vragenlijst is er minstens één onderzoek naar de psychometrische eigenschappen voorhanden. Voor sommige van deze instrumenten vonden we internationale betrouwbaarheids- en validiteitsgegevens terug, namelijk voor de QOL-AD en DEMQOL(-proxy). Zoals te zien is in tabel 7, vonden we uitsluitend voor de QOL-AD en modified COOP/WONCA charts gegevens over zowel test-hertestbetrouwbaarheid als interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

We kunnen de informatie over de betrouwbaarheid, zoals te vinden is in de fiches van de vragenlijsten (zie hoofdstuk 4), als volgt samenvatten:

- Modified COOP/WONCA charts: een *geringe tot goede* test-hertestbetrouwbaarheid en een *zeer goede* interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de verschillende kaarten.
- QOL-AD: een *goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor de totaalscore van de QOL-AD-zelfrapportage en QOL-AD-proxyrapportage, en een *matige* interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de totaalscore van de QOL-AD-zelfrapportage.
- DEMQOL(-proxy): een *goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor de totaalscore van de DEMQOL (afgenomen bij personen met een lichte tot matige dementie), en een *matige tot goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor de totaalscore van de DEMQOL-proxy (afgenomen bij personen met een lichte tot matige dementie en bij personen met een ernstige dementie).
- InterRAI Quality of Life instrument: een *slechte tot goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor de verschillende itemscores.
- Nursing Home Quality of Life scale: *geen* gegevens omtrent de test-hertestbetrouwbaarheid en/of de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gevonden.

2.1.3 Vragenlijsten vanuit praktisch oogpunt

Als we vanuit praktisch oogpunt naar de vragenlijsten kijken, kunnen we de volgende informatie uit de synthesetabel en de fiches van deze instrumenten (zie hoofdstuk 4) halen:

- Er is een Nederlandstalige versie beschikbaar van het interRAI Quality of Life instrument, de QOL-AD en de modified COOP/WONCA charts. Voor zover bekend, is dit voor de twee andere vragenlijsten niet het geval.
- Er is geen training vereist om de QOL-AD, DEMQOL(-proxy) en modified COOP/WONCA charts af te kunnen nemen. De training voor de Nursing Home Quality of Life scale neemt het meeste tijd in beslag, namelijk ongeveer twee dagen. Bij het interRAI Quality of Life instrument duurt deze opleiding slechts een tweetal uur.

- De gemiddelde afnameduur ligt het laagst bij de modified COOP/WONCA charts, namelijk vijf minuten per persoon, en met 20 tot 45 minuten per persoon het hoogst bij de Nursing Home Quality of Life scale.
- Het gebruik van het interRAI Quality of Life instrument en de modified COOP/WONCA charts is kosteloos. Voor de andere vragenlijst is deze kostprijs onbekend.

2.1.4 Contouren van een proefproject

Het is raadzaam om de implementatie van dit scenario verder voor te bereiden in een piloottest. Indien gekozen wordt voor een vragenlijst, zou de piloottest als volgt vorm kunnen krijgen:

Steekproef

Per koepelvereniging voor de ouderenzorg in Vlaanderen worden een drietal woonzorgcentra voorgesteld, waaruit negen woonzorgcentra worden geselecteerd. Dit gebeurt aan de hand van enkele criteria zoals de vertegenwoordiging van elke koepelvereniging, de vertegenwoordiging van zowel grote als kleinere woonzorgcentra, het zorgprofiel van de bewoners, ...

Afname

Per woonzorgcentrum wordt een oplijsting gemaakt van de bewoners met cognitieve problemen die voldoen aan de volgende inclusiecriteria:

- Aan de hand van de KATZ-schaal is bepaald dat er sprake is van cognitieve problemen
- De bewoners zijn in langdurig verblijf
- De bewoners verblijven reeds ≥ 30 dagen in het woonzorgcentrum

Er wordt een opdeling gemaakt tussen bewoners met lichte tot matige cognitieve problemen en bewoners met ernstige cognitieve problemen (eveneens op basis van de KATZ-schaal).

De bewoners met lichte tot matige cognitieve problemen worden rechtstreeks bevestigd aan de hand van een face-to-face interview: er wordt als doel gesteld om per woonzorgcentrum 15 volledige interviews af te nemen met deze bewoners. Hiervoor wordt een ad random steekproeftrekking uitgevoerd op de lijst van bewoners met lichte tot matige cognitieve problemen en wordt per woonzorgcentrum een lijst van 15 bewoners evenals een reservelijst van 15 bewoners (dit om te controleren voor een uitval van respondenten, gezien de deelname aan de bevestiging vrijblijvend is) gegenereerd. Het interview kan worden afgenomen door een interne of externe (vrijwilligers, systeem van peer-review waarbij personeelsleden van andere woonzorgcentra bij elkaar langsgaan om interviews af te nemen, ...) interviewer.

Bij de bewoners met ernstige cognitieve problemen wordt de vragenlijst ingevuld door naasten of door personeelsleden van het woonzorgcentrum: er wordt een ad random steekproeftrekking uitgevoerd op de lijst van bewoners met ernstige cognitieve problemen om 35 bewoners te selecteren. Dit met als uiteindelijke doel om 10 ingevulde vragenlijsten per woonzorgcentrum te hebben. Wanneer er minder dan 35 bewoners met ernstige cognitieve problemen in het woonzorgcentrum verblijven, worden alle bewoners geselecteerd voor de steekproef.

Enkel wat de modified COOP/WONCA charts betreft, is er nog geen versie voorhanden die door naasten of personeelsleden kan worden ingevuld. Het kan echter wel van belang zijn om deze versie te

ontwikkelen, aangezien ernstige cognitieve problemen een negatieve invloed hebben op de mogelijkheid om de bewoner via een interview te bevragen.

De persoon die wordt geïnterviewd of die de vragenlijst invult, dient zijn of haar toestemming voor deelname te geven. Dit kan bijvoorbeeld door een toestemmingsformulier te ondertekenen.

Training en voorbereiding

Voor de aanvang van de piloottest is het van belang dat de verscheidene betrokkenen (bewoners, naasten, medewerkers van het woonzorgcentrum, ...) informatie krijgen omtrent het onderzoek. Een informatiebrochure met onder andere achtergrondinformatie over het onderzoek en de precieze werking, kan hierbij helpen.

Het is eveneens van belang om de vragenlijst op punt te stellen voor gebruik in het proefproject. Zo moeten sommige vragenlijsten worden vertaald naar het Nederlands (DEMQOL(-proxy) en Nursing Home Quality of Life scale) en moet de Nederlandse vertaling van andere instrumenten mogelijk worden verfijnd. Daarnaast kunnen er evaluatiesecties (om een eerste evaluatie van de vragenlijst te krijgen) worden toegevoegd aan het meetinstrument om zoveel mogelijk procesinformatie te verkrijgen uit de pilotstudie. Door het instrument te voorzien van timers, kan worden nagegaan hoeveel tijd ieder onderdeel van een bevraging in beslag neemt.

Om de QOL-AD, DEMQOL(-proxy) en modified COOP/WONCA charts af te kunnen nemen, is geen training vereist. De opleiding voor het interRAI Quality of Life instrument neemt een tweetal uur in beslag en de training voor de Nursing Home Quality of Life scale duurt ongeveer twee dagen.

Verwerking en terugkoppeling

Rapportering naar de woonzorgcentra: met een steekproef van een beperkt aantal bewoners en naasten/personeelsleden is het niet mogelijk om op itemniveau te rapporteren, aangezien op die manier de anonimiteit van de respondenten niet gegarandeerd kan worden. De data kunnen wel per thema of in de vorm van een totaalscore worden teruggekoppeld naar de woonzorgcentra.

Geaggregeerde rapportering: er kan worden gekozen voor een rapportering over alle bevroegde woonzorgcentra heen. De individuele resultaten van deze residentiële voorzieningen kunnen niet worden weergegeven aangezien deze uitkomsten (omwille van de kleine steekproef) niet noodzakelijk representatief zijn voor hun werking en/of de hele sector.

Nabevraging met synthese van praktijkervaringen en suggesties voor aanpassingen bij grootschalige implementatie

Door middel van nabevragingen bij de verschillende betrokkenen (bewoners, naasten, medewerkers van deelnemende woonzorgcentra, interviewers) (aan de hand van gestructureerde interviews en/of focusgroepen) wordt een compleet overzicht verkregen van de ervaringen met de vragenlijst. Deze groepen krijgen vergelijkbare vragen: over de wenselijkheid van de bevraging, de moeilijkheid (zowel op het vlak van het instrument als de modaliteiten van afname), tijdsduur en inzet, de toestemmingsprocedure, ...

2.2 Scenario 2: observatie-instrument

Wanneer men een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum de kwaliteit van leven, wonen en zorg van individuele bewoners goed kan meten en opvolgen doorheen de tijd, dan kan dit best gebeuren met een goed onderbouwd en praktisch haalbaar observatie-instrument.

Door afname van de Qualidem of QUALID (twee meetinstrumenten uit dit scenario), is het eveneens mogelijk om vergelijkingen te maken tussen woonzorgcentra over de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen. Wat de overige observatie-instrumenten betreft, is benchmarking op metadata (bijvoorbeeld: hoeveel keer werd het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument in de verschillende voorzieningen afgenomen?) een mogelijkheid.

Vooraleer we overgaan naar de bespreking van de observatie-instrumenten, is het belangrijk om te wijzen op de volgende punten:

- Het SOFI-instrument is moeilijk te vergelijken met de andere observatie-instrumenten aangezien het specifiek is ontwikkeld voor inspecteurs en geen op zichzelf staand instrument is. De informatie die wordt bekomen aan de hand van de SOFI, wordt namelijk expliciet gebruikt als complementaire informatie naast andere inspectiemethoden.
- De QUALID onderscheidt zich doordat het als enige meetinstrument uit de hele inventaris specifiek is ontwikkeld en dus erg bruikbaar is voor personen in een gevorderd stadium van dementie.
- De meetinstrumenten Qualidem en QUALID leiden tot een andere output dan de overige observatie-instrumenten. Na een observatieperiode van een week, wordt bij Qualidem en QUALID een vragenlijst ingevuld. Dit heeft tot gevolg dat de output van deze twee instrumenten gelijkaardig is aan de output die wordt bekomen aan de hand van de vragenlijsten uit het eerste scenario.

Tabel 8 Synthesetabel – observatie-instrumenten

OBSERVATIE-INSTRUMENTEN							
		Qualidem	QUALID	DCM	SOFI	OQOLD (A)	BGO SWB
Inhoudelijke dekking (1)	QOL	+	+	+	+	+	+
	QOC	-	-	+	+	-	+
Wetensch. Onderbouwing (2)	Beschikbaar (a)	+	+	+	-	+	-
	Hertest (b)	+	+	-			
	Inter (b)	-	-	-		+	
Praktische haalbaarheid (3)	NL (a)	+	+	+	+	-	+
	Duur training (b)	1u	0	4 dgn	2-4 dgn	4u	1 dag
	Duur afname (c)	15 min	5 min	4-6u/ 5-6 pers.	30min-2u/ 5 pers.		
	Kostprijs (d)	0 €		850 €			

Noot. (1) + bij de inhoudelijke dekking van minstens 1 thema van kwaliteit van leven (QOL)/kwaliteit van zorg en wonen (QOC); (2a) + bij beschikbaarheid van psychometrische data, (2b) test-hertestbetrouwbaarheid & interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: + bij $\kappa > 0.60$ of ICC > 0.70 ; (3a) + bij beschikbaarheid Nederlandstalige versie, (3b) gemiddelde tijdsduur training, (3c) gemiddelde afnameduur, (3c) gekende kostprijs training en/of meetinstrument

2.2.1 Observatie-instrumenten vanuit inhoudelijk oogpunt

Er is bij alle observatie-instrumenten sprake van de inhoudelijke dekking van minstens één thema van kwaliteit van leven uit de literatuurstudie. Dementia Care Mapping, SOFI en het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument dekken daarenboven minimum één thema van kwaliteit van zorg en wonen. We zien vanuit inhoudelijk oogpunt dat OQOLD(A) duidelijk minder thema's van kwaliteit van leven omvat dan de andere observatie-instrumenten.

Alle observatie-instrumenten zijn specifiek ontwikkeld voor gebruik in een residentiële setting. Het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument voor bewoners met en zonder cognitieve problemen, de andere meetinstrumenten voor personen met dementie.

2.2.2 Observatie-instrumenten vanuit psychometrisch oogpunt

Wat het SOFI-instrument en het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument betreft, vonden we geen psychometrische data terug. Dit in tegenstelling tot de overige instrumenten uit dit scenario. Voor Qualidem, QUALID en DCM zijn internationale betrouwbaarheids- en validiteitsgegevens beschikbaar. Zoals te zien is in tabel 8, vonden we ook enkel voor deze drie meetinstrumenten informatie over zowel test-hertestbetrouwbaarheid als interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

We kunnen de gegevens over de betrouwbaarheid, zoals te vinden is in de fiches van de observatie-instrumenten (zie hoofdstuk 4), als volgt samenvatten:

- Qualidem: een *goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor *alle* subschalen en een *goede* interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de *meeste* subschalen bij een collaboratieve scoring (waarbij twee zorgverleners de vragenlijst in onderling overleg invullen) van het instrument.
- QUALID: een *goede* test-hertestbetrouwbaarheid voor de totaalscore. Betreffende de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid worden heterogene resultaten gevonden: terwijl er in de ene studie sprake is van een *geringe* betrouwbaarheid, wordt er in de andere studie een *goede* betrouwbaarheid voor de totaalscore gevonden.
- DCM: een *matige* test-hertestbetrouwbaarheid (voor de SB-waarden +3 en +5 en voor de WOB-score) en een *lichte tot matige* interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (voor 11 gedragscategorieën en alle SB-waarden).
- OQOLD(A): een *goede* interbeoordelaarsbetrouwbaarheid voor de drie OQOLDA-scores.

2.2.3 Observatie-instrumenten vanuit praktisch oogpunt

Als we vanuit praktisch oogpunt naar de observatie-instrumenten kijken, kunnen we de volgende informatie uit de synthesesetabel en de fiches (zie hoofdstuk 4) halen:

- Voor alle observatie-instrumenten is een Nederlandstalige versie beschikbaar, behalve voor OQOLD(A).
- Er is geen of slechts één uur training vereist om de QUALID of Qualidem af te kunnen nemen. Wat OQOLD(A) betreft, is een iets langere training van vier uur vereist. De opleiding voor DCM, SOFI en het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument neemt een langere tijd in beslag. Respectievelijk vier dagen, twee tot vier dagen, en één dag.
- De gemiddelde afnameduur van OQOLD(A) en het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument is onbekend. Voor QUALID en Qualidem bedraagt deze afnameduur respectievelijk slechts vijf en 15 minuten per persoon. De afname van DCM neemt daarentegen vier tot zes uur in beslag voor vijf tot zes personen.
- Wat de gekende kostprijs betreft, is te zien dat het gebruik van Qualidem kosteloos is. De opleiding voor DCM kost 850 euro. Voor de andere observatie-instrumenten is deze kostprijs onbekend.

2.2.4 Contouren van een proefproject

Het is raadzaam om de implementatie van dit scenario verder voor te bereiden in een piloottest. We schetsen de contouren van een proefproject enerzijds voor Qualidem en QUALID en anderzijds voor Dementia Care Mapping. Dit omdat Qualidem en QUALID vergelijkbare meetinstrumenten zijn die tot een andere output leiden dan de overige observatie-instrumenten. Aangezien OQOLD(A) en het Welbevinden en Betrokkenheid observatie-instrument als 'light' versies van DCM gezien kunnen worden en SOFI geen op zichzelf staand instrument is, gaan we hier niet dieper in op hoe een piloottest met deze meetinstrumenten vorm zou kunnen krijgen.

Steekproef

Qualidem en QUALID: per koepelvereniging voor de ouderenzorg in Vlaanderen worden een tweetal woonzorgcentra voorgesteld. Hieruit worden zes woonzorgcentra geselecteerd aan de hand van enkele criteria zoals de vertegenwoordiging van elke koepelvereniging, de vertegenwoordiging van zowel grote als kleinere woonzorgcentra, ...

Dementia Care Mapping: per koepelvereniging wordt één woonzorgcentrum voorgesteld. De piloottest gaat door op één afdeling binnen elk woonzorgcentrum.

Afname

Qualidem en QUALID: net zoals het geval is bij de vragenlijsten uit het eerste scenario, wordt per woonzorgcentrum een oplisting gemaakt van de bewoners met cognitieve problemen (voor de QUALID wordt een oplisting gemaakt van de bewoners met ernstige cognitieve problemen aangezien dit instrument specifiek is ontwikkeld voor personen in een gevorderd stadium van dementie). Zorgverleners uit het woonzorgcentrum vullen een vragenlijst in (Qualidem) of worden aan de hand van een face-to-face interview bevraagd (QUALID), nadat ze de bewoners gedurende een periode van een week hebben geobserveerd. Voor Qualidem wordt als doel gesteld om per woonzorgcentrum 20 ingevulde vragenlijsten te hebben en voor QUALID om per woonzorgcentrum 10 interviews af te nemen.

Dementia Care Mapping: er wordt als doel gesteld om vijf tot zes bewoners per deelnemende afdeling te observeren gedurende vier tot zes uur. De observaties kunnen worden uitgevoerd door interne of externe observatoren. Personen uit de eigen voorziening kunnen een opleiding tot DCM-gebruiker volgen of men kan een DCM-specialist inhuren.

De bewoners, of hun vertegenwoordigers, dienen hun toestemming te geven voor de observaties.

Training en voorbereiding

Voor de aanvang van de piloottest (met Qualidem, QUALID of DCM) is het van belang dat alle betrokkenen informatie krijgen omtrent het onderzoek. Het is eveneens belangrijk om het gekozen meetinstrument op punt te stellen voor het proefproject. Er zijn reeds Nederlandstalige versies beschikbaar van Qualidem, QUALID en DCM maar deze versies moeten mogelijk worden verfijnd. Daarnaast kunnen er evaluatiesecties (om een eerste evaluatie van het instrument te krijgen) en timers (om na te gaan hoeveel tijd ieder onderdeel van de bevraging in beslag neemt) worden toegevoegd aan de instrumenten.

Om de Qualidem af te kunnen nemen, moeten de zorgverleners een opleiding van één uur volgen vooraleer ze aan de observatieperiode van een week beginnen. Voor de afname van QUALID, is geen training vereist. De opleiding die gevolgd moet worden om het certificaat 'Basisgebruiker Dementia Care Mapping' te ontvangen duurt vier dagen. Hiervoor dient men een deelnameprijs van 850 euro te betalen per persoon.

Verwerking en terugkoppeling

Qualidem en QUALID: de rapportering naar de woonzorgcentra en de geaggregeerde rapportering verloopt hetzelfde als bij de vragenlijsten uit het eerste scenario.

Dementia Care Mapping: na de afname van DCM, beschikt de observator over een groot aantal ruwe data. Deze data moeten worden verwerkt, de resultaten moeten worden geïnterpreteerd en de neerslag hiervan moet in een rapport worden gegoten. Aan de universiteit van Bradford werd een programma ontwikkeld waarmee de observatiegegevens op een eenvoudige manier kunnen worden verwerkt. De

resultaten van deze berekeningen worden automatisch in tabellen gegoten en visueel voorgesteld in grafieken. Dit maakt het analyseren van de informatie en het neerschrijven van de belangrijkste aandachtspunten en conclusies in een rapport gemakkelijker. De kernpunten van dit rapport worden besproken in een feedbacksessie in de deelnemende voorzieningen (Vermeiren, 2012).

Nabevraging met synthese van praktijkervaringen en suggesties voor aanpassingen bij grootschalige implementatie

Door middel van nabevragingen bij de verschillende betrokkenen wordt een overzicht verkregen van de ervaringen met het gebruikte meetinstrument.

2.3 Scenario 3: audit-instrument

Wanneer men een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum vooral de teams en afdelingen kan aanzetten tot het verder ondersteunen van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van (groepen van) bewoners met cognitieve problemen, dan opteert men best voor het audit-instrument. Daarnaast is met dit instrument ook benchmarking op het niveau van teams of afdelingen mogelijk.

Tabel 9 Synthesetabel – audit-instrument

AUDIT-INSTRUMENT		
		ROPI
Inhoudelijke dekking (1)	QOL	+
	QOC	+
Wetensch. Onderbouwing (2)	Beschikbaar (a)	+
	Hertest (b)	
	Inter (b)	
Praktische haalbaarheid (3)	NL (a)	+
	Duur training (b)	8u
	Duur afname (c)	1 dag
	Kostprijs (d)	590 €

Noot. (1) + bij de inhoudelijke dekking van minstens 1 thema van kwaliteit van leven (QOL)/kwaliteit van zorg en wonen (QOC); (2a) + bij beschikbaarheid van psychometrische data, (2b) test-hertestbetrouwbaarheid & interbeoordelaarsbetrouwbaarheid: + bij $\kappa > 0.60$ of ICC > 0.70 ; (3a) + bij beschikbaarheid Nederlandstalige versie, (3b) gemiddelde tijdsduur training, (3c) gemiddelde afnameduur, (3c) gekende kostprijs training en/of meetinstrument.

2.3.1 Sterktes en zwaktes van het ROPI-instrument

Wat de sterktes van de Recovery Oriented Practices Index betreft, zien we dat het instrument zowel minstens één thema van kwaliteit van leven als minstens één thema van kwaliteit van zorg en wonen dekt. Over alle instrumenten uit de inventaris heen, is dit de methodiek met de grootste inhoudelijke dekking van de thema's van kwaliteit van zorg die we afleidden uit de literatuurstudie. Daarnaast is er een Nederlandse vertaling en bewerking voor Vlaanderen van de ROPI beschikbaar, maar dan wel voor gebruik in de geestelijke gezondheidszorg. In het najaar van 2017 is een piloottest met dit instrument voorzien voor personen met jongdementie (project Zorgcirkels Jongdementie⁴). De resultaten van die ROPI-meting moeten een inzicht geven in de haalbaarheid en tijdsinvestering, maar een bijkomend proefproject in een ander type woonzorgcentrum is wellicht aangewezen (aangezien De Wingerd niet representatief is voor alle woonzorgcentra). Voor de piloottest binnen Zorgcirkels wordt de ROPI

⁴ Zorgcirkels Jongdementie is een project in opdracht van de Vlaamse overheid waarbij gewerkt wordt aan woonzorg in de geestelijke gezondheidszorg. Zorgcirkels Jongdementie Leuven is een initiatief van Memo, het expertisecentrum dementie in Vlaams-Brabant. Ze werken er in acht zorgcirkels aan een aanbod op maat voor gezinnen van personen met jongdementie. LUCAS neemt hierin een rol op inzake wetenschappelijke begeleiding en evaluatie (<http://www.zorgcirkelsjongdementie.be/>).

aangepast van gebruik in de geestelijke gezondheidszorg naar gebruik op afdelingen met personen met dementie in woonzorgcentra.

Betreffende de zwaktes van het ROPI-instrument, vonden we geen informatie omtrent de betrouwbaarheid terug. Er zijn daarentegen wel gegevens over de constructvaliditeit beschikbaar (zie fiche ROPI hoofdstuk 4). Daarnaast dient men voor de opleiding en de afname van dit instrument voldoende tijd uit te trekken. Om de ROPI af te kunnen nemen, dient men een opleiding van acht uur met een kostprijs van 590 euro te volgen. De gemiddelde afnameduur van het instrument bedraagt ongeveer een dag en er moet ook rekening worden gehouden met een verwerkingsduur van een vijftal dagen.

2.3.2 Contouren van een proefproject

Indien gekozen wordt voor het ROPI-instrument, zou de piloottest als volgt vorm kunnen krijgen:

Steekproef

Per koepelvereniging voor de ouderenzorg in Vlaanderen wordt één woonzorgcentrum voorgesteld. De piloottest gaat door op één afdeling binnen elk woonzorgcentrum.

Afname

Per afdeling wordt de nodige informatie op verschillende manieren verzameld:

- Drie semi-gestructureerde interviews met medewerkers van dezelfde functiegroepen (managers, behandelaars en verpleegkundigen/begeleiders): in de geestelijke gezondheidszorg worden hiervoor in totaal zeven tot tien medewerkers vrijgepland. In de stuurgroep van 26 juni 2017 wordt het voorstel gedaan om één interview af te nemen bij medewerkers van verschillende functiegroepen in woonzorgcentra waar onvoldoende personeel aanwezig is voor afzonderlijke interviews.
- Een cliëntenpanel: in de geestelijke gezondheidszorg worden hiervoor maximaal zes bewoners geworven.
- De inzage van visiedocumenten, brochures en geanonimiseerde behandel- en begeleidingsplannen.
- De deelname aan een bewonersbespreking of teamoverleg.

Het ROPI-instrument wordt in principe afgenomen door twee externe auditoren (maar het kan ook door interne auditoren worden afgenomen).

De personen die deelnemen aan de afname van dit audit-instrument, dienen hiervoor hun toestemming te geven.

Training en voorbereiding

Voor de aanvang van de piloottest is het van belang dat alle betrokkenen informatie krijgen omtrent het onderzoek. Het is eveneens belangrijk om het ROPI-instrument op punt te stellen voor gebruik in het proefproject. Zo dient dit instrument aangepast te worden voor gebruik op afdelingen met personen met cognitieve problemen in woonzorgcentra. Daarenboven kunnen er evaluatiesecties (om een eerste evaluatie van het instrument te krijgen) en timers (om na te gaan hoeveel tijd ieder onderdeel in beslag neemt) worden toegevoegd aan de ROPI.

Om een certificaat te ontvangen en het ROPI-instrument af te kunnen nemen, moet men een opleiding van in totaal acht uur volgen met een totale kostprijs van 590 euro. Deze opleiding bestaat uit een basistraining van vier uur en een terugkomdag van vier uur.

Verwerking en terugkoppeling

Op basis van alle verzamelde informatie op een afdeling, worden ROPI-scores toegekend. Vervolgens worden de uitkomsten van de informatieverzameling door een auditor beschreven in een samenvattende rapportage. Hierbij worden de gegevens die op verschillende wijzen zijn verkregen, geïntegreerd. Voor het schrijven van deze rapportage dient men een vijftal dagen uit te trekken. Dit inhoudelijk eindverslag wordt dan teruggekoppeld naar elke afdeling.

Nabevraging met synthese van praktijkervaringen en suggesties voor aanpassingen bij grootschalige implementatie

Door middel van nabevragingen bij de verschillende betrokkenen wordt een overzicht verkregen over de ervaringen met het ROPI-instrument.

2.4 Conclusie

We schetsen drie mogelijke scenario's voor implementatie met de beschreven methodieken. De keuze voor een scenario wordt mede bepaald door wat men met de resultaten wil bereiken: (1) wil men vooral vergelijkingen maken tussen woonzorgcentra, dan kan dit best gebeuren met een vragenlijst; (2) wil men de kwaliteit van leven, wonen en zorg van individuele bewoners meten en opvolgen doorheen de tijd, dan kan dit best gebeuren met een observatie-instrument; (3) wil men een instrument aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum vooral de teams en afdelingen kan aanzetten tot het verder ondersteunen van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van (groepen van) bewoners met cognitieve problemen, dan opteert men best voor een audit-instrument. Een combinatie van methodieken uit de drie scenario's is eveneens mogelijk.

3 Algemeen besluit

Om een onderbouwd beeld te verkrijgen van welke inhoudelijke thema's van belang zijn op het vlak van de kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met cognitieve problemen die verblijven in een woonzorgcentrum, voerden we een literatuurstudie uit. We bestudeerden zowel relevante generieke kaders als de dementiespecifieke literatuur, aangezien bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra in hoofdzaak bestaan uit personen met dementie. Ondanks de diversiteit aan theorieën, modellen en kaders, konden we gemeenschappelijke factoren afleiden. Deze synthese van inhoudelijke thema's vormde een belangrijke leidraad voor de inventarisatie van meetinstrumenten die de kwaliteit van leven, wonen en zorg in beeld brengen van bewoners met cognitieve problemen in woonzorgcentra. Eerst moeten we immers weten wat er van belang is voor een goede zorg en begeleiding, wat bijdraagt tot kwaliteit van leven, wonen en zorg. Daarna kan er geanalyseerd worden hoe en welke instrumenten deze thema's al dan niet in kaart brengen. We analyseerden de meetinstrumenten, uit de inventaris die we opstelden, niet alleen op inhoudelijk vlak ('in welke mate komen de thema's die we identificeerden in de literatuurstudie in het instrument aan bod?'), maar ook op psychometrisch ('is het instrument psychometrisch onderzocht?') en op praktisch ('hoeveel tijd en middelen kost het gebruik van het instrument?') vlak.

We presenteren in het rapport drie mogelijke scenario's voor implementatie met de beschreven methodieken. De keuze voor een scenario wordt mede bepaald door wat men met de resultaten van de metingen wil bereiken:

- Scenario 1: wanneer men vooral vergelijkingen wil maken tussen woonzorgcentra over de kwaliteit van leven, wonen en zorg van bewoners met cognitieve problemen, dan kan dit best gebeuren met een *goede onderbouwde* en *praktisch haalbare vragenlijst*.
- Scenario 2: wanneer men een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum de kwaliteit van leven, wonen en zorg van individuele bewoners goed kan meten en opvolgen doorheen de tijd, dan kan dit best gebeuren met een *goed onderbouwd* en *praktisch haalbaar observatie-instrument*.
- Scenario 3: wanneer men een instrument wil aanreiken waarmee elk woonzorgcentrum vooral de teams en afdelingen kan aanzetten tot het verder ondersteunen van de kwaliteit van leven, wonen en zorg van (groepen van) bewoners met cognitieve problemen, dan opteert men best voor het *audit-instrument*.
- Een combinatie van de voorgaande methodieken is eveneens mogelijk.

Wanneer de keuze voor een bepaald scenario wordt gemaakt, is het raadzaam om de implementatie hiervan verder voor te bereiden in een piloottest. Om een beeld te krijgen van hoe een proefproject er zou kunnen uitzien, schetsten we de contouren hiervan voor elk scenario. Deze contouren kunnen verder worden uitgewerkt nadat de keuze voor een bepaalde methodiek of een combinatie van methodieken is gemaakt.

4 Discussie en verdere beleidskeuzes

We bespreken hieronder enkele beleidskeuzes die nog gemaakt dienen te worden:

- Tijdens de stuurgroepvergadering van 26 juni 2017 werd bevestigd dat de inventaris uitgaat van bestaande, gevalideerde meetinstrumenten en werd de afspraak gemaakt dat LUCAS de drie scenario's voor implementatie (vragenlijst, observatie-instrument, audit-instrument) verder zou uitwerken. Een bijkomende mogelijkheid kan zijn dat voor de thema's die zijn afgeleid uit de literatuurstudie nieuwe indicatoren worden ontwikkeld. De beperkingen hiervan moeten echter ook onder ogen worden gezien. Er is al werk verricht op het vlak van de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor psychosociale zorg en begeleiding voor personen met dementie. Deze zijn op dit moment echter onvoldoende uitgewerkt en moeten nog verder worden aangepast vooraleer ze geïmplementeerd kunnen worden in Vlaanderen. Een piloottest, in verscheidene Aziatische landen en Australië, met de huidige set van kwaliteitsindicatoren bracht namelijk aan het licht dat er voor sommige indicatoren specificaties en wijzigingen nodig zijn zodat ze bruikbaar worden voor de residentiële ouderenzorg. Bovendien zijn er meerdere hinderpalen die nog moeten worden aangepakt om van een goede implementatie te kunnen spreken. Zo bleek uit de piloottest onder andere dat er enkele nadelen zijn verbonden met het gebruik van gegevens uit bewonersdossiers om de indicatoren samen te stellen. Vaak zijn deze dossiers onvolledig waardoor er geen goed beeld van de psychosociale zorg kan worden bekomen. Het benutten van bijkomende informatiebronnen, zoals interviews met zorgverleners, is een mogelijke oplossing.
- Er bestaat nog discussie omtrent het verplicht karakter van het gebruik van de meetinstrumenten. Tijdens de stuurgroep van 26 juni werd de vraag gesteld of het gebruik van de instrumenten al dan niet moet worden opgelegd aan woonzorgcentra. De mogelijkheid om aan de sector verschillende methodieken aan te bieden (bijvoorbeeld een vragenlijst, een observatie-instrument en een audit-instrument) en de keuze bij woonzorgcentra te leggen, werd in dit licht aangehaald. Woonzorgcentra krijgen dan de keuze om binnen een bepaald tijds kader te werken met één of meerdere instrumenten.
- Het is belangrijk dat we personen zonder cognitieve problemen die in een woonzorgcentrum verblijven, niet uit het oog verliezen. De inhoudelijke thema's die volgden uit de literatuurstudie zijn eveneens van belang voor de kwaliteit van leven, wonen en zorg van deze doelgroep en dienen dus ook bij hen in beeld te worden gebracht. Daarnaast moeten we in ons achterhoofd houden dat woonzorgcentra de kwaliteit van zorg reeds meten aan de hand van bestaande, objectieve indicatoren uit het Vlaams indicatorenproject woonzorgcentra.

Referentielijst

Albert, S. M., Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., ... Stern, Y. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, *44*, 1342-1347.

Alzheimer Nederland & Vilans (2013). *Zorgstandaard Dementie*. Geraadpleegd op 16 maart 2017 via <http://www.vilans.nl/Publicaties-Zorgstandaard-dementie.html>

Alzheimer's Disease International (2013). *World Alzheimer Report 2013: Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia*. Geraadpleegd op 3 maart 2017 via <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2013>

American Psychiatric Association & Academy of Psychosomatic Medicine (2016). *Dissemination of integrated care within adult primary care settings: the collaborative care model*. Geraadpleegd op 6 juni 2017 via <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/professional-interests/integrated-care/get-trained/about-collaborative-care>

Annerstedt, L. (1993). Development and consequences of group living in Sweden. *Social Science & Medicine*, *37*, 1529-1538.

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, *16*, 11-23.

Beer, C., Bosboom, P., Almeida, O. P., & Flicker, L. (2009). Rating the quality of life of people with dementia living in residential care facilities in routine research practice. *Age and ageing*, *38*, 343-346. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp018>

Bergland, Å., Kirkevold, M., Sandman, P. O., Hofoss, D., Vassbø, T., & Edvardsson, D. (2014). Thriving in long-term care facilities: instrument development, correspondence between proxy and residents' self-ratings and internal consistency in the Norwegian version. *Journal of advanced nursing*, *70*, 1672-1681.

Bouman, A. I. E., Ettema, T. P., Wetzels, R. B., van Beek, A. P. A., de Lange, J., & Dröes, R. M. (2011). Evaluation of Qualidem: a dementia-specific quality of life instrument for persons with dementia in residential settings; scalability and reliability of subscales in four Dutch field surveys. *International journal of geriatric psychiatry*, *26*, 711-722. doi: 10.1002/gps.2585

Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, *39*, 25-36.

Brooker, D. (2007). *Person-Centred dementia care. Making services better*. Londen: Jessica Kingsley Publishers.

Brooker, D., May, H., Walton, S., Francis, D., & Murray, A. (2007) Introducing SOFI: A new tool for inspection of care homes (Short Observation Framework for Inspection). *Journal of Dementia Care*, *15*, 22-23.

Brooker, D., & Surr, C. (2005). *Dementia Care Mapping: Principles and Practice*. Bradford: University of Bradford.

Brooker, D., & Surr, C. (2006). Dementia Care Mapping (DCM): initial validation of DCM 8 in UK field trials. *International journal of geriatric psychiatry*, *21*, 1018-1025. doi: 10.1002/gps.1600

Burgener, S., & Twigg, P. (2002). Relationships among caregiver factors and quality of life in care recipients with irreversible dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *16*, 88-102.

Byrne, H., & MacLean, D. (1997). Quality of life: perceptions of residential care. *International journal of nursing practice*, *3*, 21-28.

Coen, R., O'Mahony, D., O'Boyle, C., Joyce, C. R. B., Hiltbrunner, B., Walsh, J. B., & Coakley, D. (1993). Measuring the quality of life of dementia patients using the schedule for the evaluation of individual quality of life. *The Irish Journal of Psychology*, *14*, 154-163.

Daley, S., Newton, D., Slade, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2013). Development of a framework for recovery in older people with mental disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *28*, 522-529. doi: 10.1002/gps.3855

Declercq, A., Van Audenhove, C., Mello, J., Demaerschalk, M., Elst, R., Herbots, B., ... Van den Heuvel, B. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen. Eindrapport*. Leuven: LUCAS KU Leuven.

Dichter, M., Bartholomeyczik, S., Nordheim, J., Achterberg, W., & Halek, M. (2011). Validity, reliability, and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *44*, 405-410. doi:10.1007/s00391-011-0235-9

Dichter, M. N., Dortmann, O., Halek, M., Meyer, G., Holle, D., Nordheim, J., & Bartholomeyczik, S. (2013). Scalability and internal consistency of the German version of the dementia-specific quality of life instrument QUALIDEM in nursing homes—a secondary data analysis. *Health and quality of life outcomes*, *11*, 1-13. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-91>

Dichter, M. N., Ettema, T. P., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Halek, M., & Dröes, R. M. (2016). *QUALIDEM - User Guide*. Witten/Amsterdam: DZNE/VUmc.

Dichter, M. N., Schwab, C. G. G., Meyer, G., Bartholomeyczik, S., Dortmann, O., & Halek, M. (2014). Measuring the quality of life in mild to very severe dementia: Testing the inter-rater and intra-rater reliability of the German version of the QUALIDEM. *International psychogeriatrics*, *26*, 825-836. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000052>

Dröes, R.-M. (1991). *In Beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Dröes, R.-M., Boelens-Van Der Knoop, E. C. C., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T. P., Gerritsen, D. L., ... Schölzel-Dorenbos, C. J. M. (2006). Quality of life in dementia in perspective: An explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*, *5*, 533-558. doi: 10.1177/1471301206069929

Dröes, R.-M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., ... the INTERDEM Social Health Taskforce (2017). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging & mental health*, *21*, 4-17. doi: 10.1080/13607863.2016.1254596

Dröes, R.-M., Schols, J., & Scheltens, P., (2015). *Meer kwaliteit van leven: Integratieve persoonsgerichte dementiezorg*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

- Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist, 45*, 27-36. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27
- Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., Gallager, M., Dougherty, J., & Long, C. O. (2007). Assessing quality of life across the dementia continuum: two new observational tools for researchers and practitioners. *Alzheimer's Care Today, 8*, 332-343. doi: 10.1097/01.ALCAT.0000297154.97526.bd
- Ettema, T. P., de Lange J., Dröes, R.-M., Mellenbergh, D., & Ribbe, M. (2005). *Handleiding Qualidem: Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg-en verzorgingshuizen, versie 1*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007a). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument. Scalability, reliability and internal structure. *International journal of geriatric psychiatry, 22*, 549-556. doi: 10.1002/gps.1713
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007b). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument—validation. *International journal of geriatric psychiatry, 22*, 424-430. doi: 10.1002/gps.1692
- Ettema, T. P., Hensen, E., De Lange, J., Dröes, R. M., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2007). Self report on quality of life in dementia with modified COOP/WONCA charts. *Aging & mental health, 11*, 734-742. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860701366236>
- Falk, H., Persson, L.-O., & Wijk, H. (2007). A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *International Psychogeriatrics, 19*, 1040-1050. <https://doi.org/10.1017/S1041610207005777>
- Finnema, E., Dröes, R.-M., Ribbe, M., & van Tilburg, W. (2000). A review of psychosocial models in psychogeriatrics: implications for care and research. *Alzheimer Disease & Associated Disorders, 14*, 68-80.
- Fossey, J., Lee, L., & Ballard, C. (2002). Dementia Care Mapping as a research tool for measuring quality of life in care settings: psychometric properties. *International journal of geriatric psychiatry, 17*, 1064-1070. doi: 10.1002/gps.708
- Garre-Olmo, J., Planas-Pujol, X., López-Pousa, S., Weiner, M. F., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., ... Vilalta-Franch, J. (2010). Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Quality of Life Research, 19*, 445-453. doi: 10.1007/s11136-010-9594-8
- Gräske, J., Verbeek, H., Gellert, P., Fischer, T., Kuhlmeij, A., & Wolf-Ostermann, K. (2014). How to measure quality of life in shared-housing arrangements? A comparison of dementia-specific instruments. *Quality of Life Research, 23*, 549-559. doi:10.1007/s11136-013-0504-8
- Hendriks, A. A. J., Smith, S. C., Chrysanthaki, T., & Black, N. (2017). Reliability and validity of a self-administration version of DEMQOL-Proxy. *International journal of geriatric psychiatry, 32*, 734-741. doi: 10.1002/gps.4515
- Hendriksen-Favier, A., van Rooijen, S., & Rijkaart, A.-M. (2010). *Handreiking ROPI: Recovery Oriented Practices Index, index voor een herstelgerichte ggz*. Utrecht: Trimbos-instituut.

- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., & Orrell, M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *The British Journal of Psychiatry*, *188*, 460-464. doi: 10.1192/bjp.bp.104.007658
- Hoge Gezondheidsraad (2016). Advies van de hoge gezondheidsraad nr. 9204. *Naar een algemeen kader voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren in de geestelijke gezondheidszorg in België*. Geraadpleegd op 7 mei 2017 via <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9204-kwaliteitsindicatoren-de-geestelijke-gezondheidszorg>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). How should we define health?. *British Medical Journal*, *343*. doi: 10.1136/bmj.d4163
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ open*, *6*. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010091
- Jeon, Y.-H., Chien, W. T., Ha, J.-Y., Ibrahim, R., Kirley, B., Tan, L. L., ... Brodaty, H. (2017). Application of the European quality indicators for psychosocial dementia care in long-term care facilities in the Asia-Pacific region: a pilot study. *Aging & Mental Health*, *1-8*. doi: 10.1080/13607863.2017.1351521
- Kane, R. A., Kane, R. L., Bershadsky, B., Cutler, L. J., Giles, K., Liu, J. J., ... Degenholtz, H. B. (2004). *Measures, indicators, and improvement of quality of life in nursing homes: Final report*. Minneapolis: University of Minnesota.
- Kane, R. A., Kling, K. C., Bershadsky, B., Kane, R. L., Giles, K., Degenholtz, H. B., ... Cutler, L. J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, *58*, M240-M248. <https://doi.org/10.1093/gerona/58.3.M240>
- Kane, R. L., Bershadsky, B., Kane, R. A., Degenholtz, H. H., Liu, J., Giles, K., & Kling, K. C. (2004). Using resident reports of quality of life to distinguish among nursing homes. *The Gerontologist*, *44*, 624-632. <https://doi.org/10.1093/geront/44.5.624>
- Kehyayan, V., Hirdes, J. P., Tyas, S. L., & Stolee, P. (2015). Residents' self-reported quality of life in long-term care facilities in Canada. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, *34*, 149-164. <https://doi.org/10.1017/S0714980814000579>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered. The person comes first*. Berkshire: Open University Press.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing & Society*, *12*, 269-287. <https://doi.org/10.1017/S0144686X0000502X>
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, *33*, 159-174. doi: 10.2307/2529310
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- León-Salas, B., Logsdon, R. G., Olazarán, J., Martínez-Martín, P., & The MSU-ADRU (2011). Psychometric properties of the Spanish QoL-AD with institutionalized dementia patients and their family caregivers in Spain. *Aging & mental health*, *15*, 775-783. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2011.562183>
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, *5*, 21-32.

- Lucas-Carrasco, R., Lamping, D. L., Banerjee, S., Rejas, J., Smith, S. C., & Gómez-Benito, J. (2010). Validation of the Spanish version of the DEMQOL system. *International Psychogeriatrics*, *22*, 589-597. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000207>
- Makai, P., Brouwer, W. B., Koopmanschap, M. A., & Nieboer, A. P. (2012). Capabilities and quality of life in Dutch psycho-geriatric nursing homes: an exploratory study using a proxy version of the ICECAP-O. *Quality of life research*, *21*, 801-812.
- Mancini, A. D., & Finnerty, M. T. (2005). *Recovery-Oriented Practices Index*. New York: New York State Office of Mental Health.
- Mestdagh, A., Sevenants, A., Spruytte, N., Declercq, A., & Van Audenhove, C. (2013). *Referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg in de Vlaamse woonzorgcentra: kwaliteit van leven van bewoners in de Vlaamse woonzorgcentra*. Synthesenota. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Moos, R. H., & Tsu, V. D. (1977). The crisis of physical illness: an overview. In Moos, R. H. ed. *Coping with physical illness* (pp. 3-21). New York/London: Plenum Medical Book Company.
- Morris, J. N. (2009, juni). InterRAI resident self report nursing home quality of life survey. In *RAI Canadian Conference*, Halifax, Nova Scotia, Canada.
- Mulhern, B., Smith, S. C., Rowen, D., Brazier, J. E., Knapp, M., Lamping, D. L., ... Banerjee, S. (2012). Improving the measurement of QALYs in dementia: developing patient-and carer-reported health state classification systems using Rasch analysis. *Value in health*, *15*, 323-333.
- National Institute for Health and Care Excellence (2016). *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. Clinical guideline*. Geraadpleegd op 19 februari 2017 via <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42>
- Nelson, E., Wasson, J., Kirk, J., Keller, A., Clark, D., Dietrich, A., ... Zubkoff, M. (1987). Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. *Journal of chronic diseases*, *40*, 55S-63S. [https://doi.org/10.1016/S0021-9681\(87\)80033-4](https://doi.org/10.1016/S0021-9681(87)80033-4)
- Novelli, M. M. P. C., Nitrini, R., & Caramelli, P. (2010). Validation of the Brazilian version of the quality of life scale for patients with Alzheimer's disease and their caregivers (QOL-AD). *Aging & mental health*, *14*, 624-631. <http://dx.doi.org/10.1080/13607861003588840>
- Perrin, T. (1997). The positive response schedule for severe dementia. *Aging & mental health*, *1*, 184-191.
- Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012* (2008). Geraadpleegd op 22 augustus 2017 via http://archives.gouvernement.fr/fillon_version2/gouvernement/le-plan-alzheimer-2008-2012.html
- Porzolt, F., Kojer, M., Schmidl, M., Greimel, E. R., Sigle, J., Richter, J., & Eisemann, M. (2004). A new instrument to describe indicators of well-being in old-old patients with severe dementia—the Vienna List. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*, 10.
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, *5*, 33-48.
- Ready, R. E., Ott, B. R., Grace, J., & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *16*, 109-115.

- Richter, M., Damian, M., Jekel, K., Hausner, L., & Froelich, L. (2012). Psychometric properties of a German short version of the patient-rated Dementia Quality of Life Questionnaire (DEMQOL-K). *European Geriatric Medicine, 3*, S141. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2012.07.359>
- Salek, M., Schwartzberg, E., & Bayer, A. (1996). Evaluating health-related quality of life in patients with dementia: development of a proxy self-administered questionnaire. *Pharm World Sci, 18*, 6.
- Schalkwijk, D., Verlare, L. R., Muller, M. T., Knol, D. L., & van der Steen, J. T. (2009). Het meten van kwaliteit van leven bij ernstig demente verpleeghuisbewoners: psychometrische eigenschappen van de QUALID-schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 40*, 184-191.
- Scholten, J. H. G., & Van Weel, C. (1992). *Functional status assessment in family practice: The Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts/WONCA*. Lelystad: Meditekst.
- Schölzel-Dorenbos, C. J., Arons, A. M., Wammes, J. J., Rikkert, M. G. O., & Krabbe, P. F. (2012). Validation study of the prototype of a disease-specific index measure for health-related quality of life in dementia. *Health and quality of life outcomes, 10*, 118.
- Schrank, B., & Slade M. (2007). Recovery in psychiatry. *Psychiatric Bulletin, 31*, 321–325. doi: 10.1192/pb.bp.106.013425
- Scotland's National Dementia Strategy 2017-2020* (2017). Geraadpleegd op 22 augustus 2017 via <http://www.gov.scot/Publications/2017/06/7735>
- Selai, C. E., Trimble, M. R., Rossor, M. N., & Harvey, R. J. (2001). Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS). *Neuropsychological rehabilitation, 11*, 219-243.
- Sevenants, A., & Spruytte, N. (2016). *Nota 'meten van kwaliteit van leven' bij bewoners met cognitieve problemen. Interne adviesnota bezorgd aan Zorg en Gezondheid*. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Sevenants, A., Spruytte, N., & Van Audenhove, C. (2013). *De ontwikkeling van een referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg. Meten van kwaliteit van leven in de Vlaamse woonzorgcentra. Documentatie ter voorbereiding van expertenpanel en piloottest*. Leuven: LUCAS KU Leuven.
- Sloane, P. D., Mathew, L., Scarborough, M., Desai, J. R., Koch, G., & Tangen, C. (1991). Physical and chemical restraint of dementia patients in nursing homes: Impact of specialized units. *Journal of the American Medical Association, 265*, 1278-1282.
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment, 9*, 1-93. <https://dx.doi.org/10.3310/hta9100>
- Smith, S. C., Lamping, D. L., Banerjee, S., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., ... Knapp, M. (2007). Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. *Psychological medicine, 37*, 737-746. <https://doi.org/10.1017/S0033291706009469>
- Spruytte, N., Declercq, A., Herbots, B., Holvoet, M., Elst, R., Van der Flaas, J., ... Van Audenhove, C. (2009). *Kleinschalig genormaliseerd wonen voor mensen met dementie. Het antwoord op 101 vragen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

- Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2011). *Visienota. Maatschappelijk verantwoorde zorg*. Geraadpleegd op 26 april 2017 via <http://www.sarwgg.be/sarwgg/publicatie/visienota-maatschappelijk-verantwoorde-zorg>
- Strategische Adviesraad van het Vlaams Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2012). *Visienota. Integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen*. Geraadpleegd op 26 april 2017 via <http://www.sarwgg.be/sarwgg/publicatie/visienota-integrale-zorg-en-ondersteuning-vlaanderen>
- Terada, S., Ishizu, H., Fujisawa, Y., Fujita, D., Yokota, O., Nakashima, H., ... Nakashima, Y. (2002). Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *International Journal of geriatric psychiatry*, 17, 851-858.
- Teri, L., & Logsdon, R. G. (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: The Pleasant Events Schedule-AD. *The Gerontologist*, 31, 124-127.
- The, A.-M. (2015). Sociale Benadering Dementie, het beste medicijn: Dementie Verhalenbank.
- The EuroQol Group (1990). EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy*, 16, 199-208.
- The Health Foundation (2014). *Person-centred care made simple: what everyone should know about person-centred care*. Geraadpleegd op 16 juni 2017 via <http://www.health.org.uk/person-centred-care-made-simple>
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (1999). Translating ethical principles into outcome measures for mental health service research. *Psychological medicine*, 29, 761-767.
- Thornton, A., Hatton, C., & Tatham, A. (2004). Dementia Care Mapping reconsidered: exploring the reliability and validity of the observational tool. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 718-726. doi: 10.1002/gps.1145
- Trigg, R., Skevington, S. M., & Jones, R. W. (2007). How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID). *The Gerontologist*, 47, 789-797.
- Van Audenhove, C. (2015). *Herstellen kan je zelf: hoopvol leven met een psychische kwetsbaarheid*. Leuven: LannooCampus.
- Van Audenhove, C., Declercq, A., De Coster, I., Spruytte, N., Molenberghs, C., & Van den Heuvel, B. (2003). *Kleinschalig genormaliseerd wonen voor personen met dementie*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Cleynenbreugel, C., & Laevers, F. (2013). *Naar een kwaliteitsvolle aanpak in woonzorgcentra. Welbevinden en betrokkenheid als fundament voor zelfevaluatie*. Eindverslag. Leuven: Expertisecentrum Ervaringsgericht Onderwijs KU Leuven.
- van Weel, C., König-Zahn, C., Touw-Otten, F. W. M. M., van Duijn, N. P., & Meyboom-de Jong, B. (1995). *Measuring functional health status with the COOP/WONCA charts: A manual*. Groningen: Northern Centre of Health Care Research.
- Vasse, E., Moniz-Cook, E., Rikkert, M. O., Cantegreil, I., Charras, K., Dorenlot, P., ... Vernooij-Dassen, M. (2012). The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia. *International psychogeriatrics*, 24, 921-930. doi: 10.1017/S1041610211002523

Verbeek, H., Van Rossum, E., Zwakhalen, S. M. G., Kempen, G. I. J. M., & Hamers, J. P. H. (2009). Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *International Psychogeriatrics*, 21, 252-264. doi: 10.1017/S104161020800820X

Verbeek, H., Zwakhalen, S. M., van Rossum, E., Ambergen, T., Kempen, G. I., & Hamers, J. P. (2010). Dementia care redesigned: Effects of small-scale living facilities on residents, their family caregivers, and staff. *Journal of the American Medical Directors Association*, 11, 662-670.

Verkaik, R., Friele, R., & Francke, A. L. (2015). *Evaluatie van een nieuwe vorm van cliëntgericht toezicht: Het Short Observational Framework for Inspection (SOFI)*. Utrecht: NIVEL.

Vermeiren, H. (2012). *Dementie, het blikveld verruimd. Introductie in Persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Vermeulen, B., Spruytte, N., Van Eenoo, L., Dreessen, I., Demaerschalk, M., & Declercq, A. (2014). Impact van Dementia Care Mapping op de interacties tussen zorgverleners en bewoners met dementie. *Tijdschrift voor Welzijnswerk*, jg. 38 (340), 3-10.

Villar, F., Vila-Miravent, J., Celdrán, M., & Fernández, E. (2015). Assessing the well-being of patients with dementia: validity and reliability of the Spanish version of the Dementia Care Mapping (DCM) tool/La evaluación del bienestar en pacientes con demencia: validez y fiabilidad de la versión española del Dementia Care Mapping (DCM). *Estudios de Psicología*, 36, 389-412. <http://dx.doi.org/10.1080/02109395.2015.1026124>

Vlaamse Regering (2016). *Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen 2016-2019: Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen*. Geraadpleegd op 11 april 2017 via <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/samen-verder-bouwen-aan-een-dementievriendelijk-vlaanderen>

Weiner, M. F., Martin-Cook, K., Svetlik, D. A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. S. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *J Am Med Dir Assoc*, 1, 114-116.

Williams, J., Leamy, M., Bird, V., Harding, C., Larsen, J., Le Boutillier, C., ... Slade, M. (2012). Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47, 1827-1835. doi: 10.1007/s00127-012-0484-y

Wolak, A., Novella, J. L., Drame, M., Guillemin, F., Di Pollina, L., Ankri, J., ... Jolly, D. (2009). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. *Aging & mental health*, 13, 593-600. <http://dx.doi.org/10.1080/13607860902774386>

World Health Organization (2006). *Constitution of the World Health Organization*. Internet: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

World Health Organization (2012). *Dementia: a public health priority*. Geraadpleegd op 3 maart 2017 via http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

World Health Organization (2013). *The European mental health action plan*. Internet: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/194107/63wd11e_MentalHealth-3.pdf?ua=1

Yamamoto-Mitani, N., Abe, T., Okita, Y., Hayashi, K., Sugishita, C., & Kamata, K. (2002). Development of a Japanese quality of life instrument for older adults experiencing dementia (QLDJ). *The International Journal of Aging and Human Development*, 55, 71-95.

