

De waarde van het subjectief welbevinden in de persoonsgerichte ergotherapie bij ouderen met dementie.

De ontwikkeling van de observatieschaal WSW-dementie

Koen Geenen, 2016

1 Inleiding

Ouderen met een gevorderde dementie hebben vaak het probleem dat ze niet meer kunnen aangeven wat voor hen de kwaliteit van het leven bepaalt. Vaak is het gissen en baseren we ons voor de uitwerking van de ergotherapeutische interventies op verouderde gegevens uit de tijd voor opname in het WZC of zijn de wensen van de familie de insteek om een aanbod uit te werken.

In het verhaal van cliëntgericht en/of persoonsgericht werken (Kitwood, 1997) is het echter de oudere zelf die bepaalt waar zijn noden en prioriteiten liggen en moeten we op zoek gaan naar op maat ontwikkelde methoden en assessments om dit zo objectief mogelijk te bepalen. De ontwikkelde schaal WSW-dementie biedt een antwoord op deze lacune. De WSW-dementie of waardeschaal subjectief welbevinden is ontwikkeld als vervolg op de OMEGA-vragenlijst (Geenen, 2009) die deze prioriteiten bij cognitief goed tot matig functionerende ouderen in kaart brengt op basis van een empowerende benadering (Geenen, 2015). De resultaten van de WSW-dementie geven een overzicht van de zes dimensies van subjectief welbevinden (Marcoen & Grommen, 2006) en waar voor de oudere met dementie de prioriteit ligt. Dit vormt de aanzet om doelgericht de kwaliteit van leven te bevorderen en de familie te coachen in de kwaliteitsvolle invulling van de bezoekmomenten. Het is deze doelgerichte en 'multi' contextuele aanpak die een

vernieuwde kijk biedt op de persoonsgerichte zorg voor ouderen met dementie in relatie tot zijn subjectief welbevinden.

2 Subjectief welbevinden

Het subjectief welbevinden is al decennia lang bestudeerd. Het wordt gedefinieerd als de persoonlijke cognitieve en affectieve evaluatie van het eigen leven. Deze evaluaties zijn gebaseerd op emotionele reacties op gebeurtenissen en de persoonlijke inschatting van tevredenheid en voldaanheid (Diener, Lucas & Oishi, 2000). Het is een vorm van welbevinden die niet door experts kan beoordeeld worden omdat de persoonlijke opinie zo bepalend is en voor ieder individu een andere waarde heeft in functie van de eigen levenstevredenheid. Gelijke leefsituaties kunnen door meerdere mensen verschillend ervaren worden in relatie tot hun welbevinden. In de zorg kan een aanpak, aanbod, inrichting die professionals goed vinden, totaal anders beleefd worden door de oudere zelf. Het zou zelfs een negatief effect kunnen hebben op zijn welbevinden (Westerhof, 2003). Professionals mogen de echtheid en waarde van deze beleving niet in vraag stellen op basis van de eigen goede intenties. Het getuigt van professionele zorgkwaliteit om na te denken hoe de oorspronkelijke zorgaanpak kan bijgestuurd worden zodat deze oudere een positieve beleving heeft en zijn welbevinden als succesvol ervaart.

2.1 Het zes dimensionaal model van het subjectief welbevinden

De Groof en Elchardus (2005) bekijken het subjectief welbevinden vanuit twee perspectieven. Enerzijds is er het persoonsbetrokken perspectief, de persoonlijke beoordeling van hoe men zich als persoon voelt. Anderzijds bekijken zij het welbevinden ook vanuit het perspectief van de omgeving en hoe de welzijnsbeleving is in de relatie tussen de persoon en zijn omgeving. Het is net dit aanvullend perspectief dat essentieel is in het beoordelen van het subjectief welbevinden van de oudere met dementie.

Amelinckx & Marcoen (2002) definieerden op basis van diepte-interviews met ouderen zes dimensies van subjectief welbevinden. Deze zes dimensies zijn niet altijd strikt van elkaar te onderscheiden en spelen complementair op elkaar in. Dit wil zeggen dat de ene dimensie ook zijn effect heeft op andere dimensies. Wat wel vaststaat, is dat elke oudere zijn eigen kerndimensie(s) heeft die voor hem persoonlijk bepalen of hij al dan niet een positief en gelukkig leven ervaart. Amelinckx & Marcoen (2002) typeren onderstaande indeling van de zes dimensies.

2.1.1 Het psychisch welbevinden

Het psychisch welbevinden wordt bepaald door het zich goed voelen, het beeld dat men van zichzelf heeft, de eigen zelfbeleving. Het is sterk gebaseerd op gevoelens, beleving van herinneringen en persoonlijke verlangens. Dit welbevinden wordt sterk bepaald door hoe men als oudere kijkt naar het eigen leven en het verleden beoordeelt. Hoe men de toekomst bekijkt en welk gevoel dit met zich meebrengt kan een positief, neutraal of negatief effect hebben op het

psychisch welbevinden. Positief welbevinden is hier tevreden zijn met wie men is en kunnen omgaan met verlieservaringen in functie van een realistisch toekomstperspectief.

2.1.2 Het lichamelijk welbevinden

Het lichamelijk welbevinden wordt bepaald door het zich gezond voelen en oog hebben voor het uiterlijk voorkomen. Ouderen vinden het hier belangrijk om in conditie te zijn, actief te kunnen zijn of zich comfortabel te voelen op fysiek vlak. Naast de actieve component is er ook de aandacht voor uiterlijk voorkomen en hoe men zich wil presenteren aan de anderen. Dit kan zowel op vlak van gelaatsverzorging, gebruik van parfum, hygiëne als door keuze van kleding en juwelen. Hoe gezond men is en hoeveel aandacht men besteedt aan uiterlijk voorkomen en of men hier eventueel ook over aangesproken wordt, bepaalt de mate van welbevinden.

2.1.3 Het sociale welbevinden

Het sociale welbevinden wordt bepaald door het netwerk dat men rondom zich heeft, zowel in de nabije omgeving als op afstand. Voor ouderen is het gevoel erbij te horen, deel uit te maken van de groep een belangrijk gegeven. Voor de oudere kan er een verschil in beleving zijn tussen deel uit maken van de groep en/of het betekenisvol kunnen zijn voor anderen. Afhankelijk van de wensen en verwachtingen van de oudere in functie van zijn sociale relaties is dit welbevinden onderhevig aan gevoelens van eenzaamheid. Omwille van verlieservaringen in zijn sociaal netwerk is het vaak moeilijk om dit sociale welbevinden in balans te houden.

2.1.4 Het materiële welbevinden

Het materiële welbevinden wordt sterk gestuurd vanuit de idee: 'Als ik iets nodig heb, kan ik het betalen.' Het is voor ouderen de fysieke omgeving waarin ze wonen, de inboedel, de eigendom, kledij en voorwerpen met een emotionele waarde. Omwille van de leeftijd horen hier ook de nodige aanpassingen bij, hulpmiddelen die ondersteunen in hun comfort. Het materiële welbevinden is een zeer individueel bepaalde dimensie van het welbevinden. De éne heeft behoefte aan veel materiële rijkdom om zich gelukkig te voelen, de ander net niet.

2.1.5 Het culturele welbevinden

Het culturele welbevinden legt sterk de focus op de wereld, de omgeving waarin men leeft. Cultuur is een moeilijk te beschrijven gegeven: het is vaak aanwezig maar moeilijk te veranderen of te sturen. Het is de optelsom van de omgeving, de omgangsvormen, de waarden en normen en de rituelen die eigen zijn aan de context. Maar het is een sterk bepalende factor om zich ergens goed te voelen, 'op zijn gemak' te zijn. Het thuisgevoel is bij ouderen een belangrijke indicator van het culturele welbevinden.

2.1.6 Het existentiële welbevinden

Het existentiële welbevinden is een vrij abstracte dimensie van welbevinden. Het gaat om de zin van het leven, de betekenis van religie en bijhorende rituelen. Het behouden van een eigen levensvisie met kernwaarden is hier een betekenisvolle invulling van existentieel welbevinden. Bij ouderen is dit ook betekenis geven aan het levenseinde en hoe dat voor hen een invulling kan hebben.

2.2 Subjectief welbevinden en dementie

Zoals eerder aangehaald is het welbevinden bij ouderen met dementie een cruciale beleving die de kwaliteit van leven sterk bepaalt. Het is een zeer individueel gebeuren waarbij enkel de oudere zelf kan bepalen en aangeven of zijn welbevinden goed of slecht is. Het bepalen van dit welbevinden is sterk afhankelijk van de persoonlijke voorkeuren, normen en waarden. Het is aan ons, professionelen, om deze keuze te respecteren en positief te beantwoorden in de zorg en omkadering van de oudere. Zo kan voor één oudere het accent liggen op het lichamelijk welbevinden en zal dit zijn geluk bepalen, terwijl een andere oudere graag de focus legt op het sociale welbevinden.

In dit kader is het dus van essentieel belang te weten welke dimensie van het subjectief welbevinden bepalend is voor de oudere met dementie. In de zorg en benadering van de oudere is het belangrijk hier voldoende aandacht aan te besteden en hierbij gericht keuzes te maken in de benadering en het aanbod voor deze individuele bewoner. De WSW-dementie is een observatieschaal die de hulpverlener helpt deze dimensie te bepalen. Het is echter ook slechts een beginmeting. De doelgerichte zorg die hierop gericht wordt, gaat de kwaliteit van leven sturen, niet de meting op zich. Net daarom is het zo belangrijk dat dit voor de groep van ouderen met dementie in kaart wordt gebracht, omdat ze dit vaak niet woordelijk kunnen beschrijven.

Omdat de beschrijving van Marcoen niet toepasbaar is op de leefsituatie van de oudere met dementie, werden in dit de onderzoek de zes dimensies inhoudelijk vertaald naar de leefsituatie van de oudere met dementie.

2.2.1 Psychisch welbevinden en dementie

Dit geeft de beleving weer van de gevoelens, gedachten, herinneringen en hoe deze het persoonlijk welbevinden bepalen. Hoe gaat de oudere om met zijn verlieservaringen en de dementie? Hoe afhankelijk stelt hij zich op ten aanzien van anderen? Het vragen van aandacht en bevestiging zijn binnen deze dimensie belangrijke gedragskenmerken.

2.2.2 Lichamelijk welbevinden en dementie

Dit geeft weer hoe de ouderen hun lichaam en voorkomen ervaren en hier positief op reageren. Het genieten van lichamelijke zorgmomenten, het netjes voor de dag komen hebben bij de ouderen een positief effect op hun welbevinden. De ouderen reageren positief op lichamelijk activiteiten en/of lichamelijk contact.

2.2.3 Sociaal welbevinden en dementie

Het sociale contact (verbaal en non-verbaal) is zeer bepalend voor de ouderen. Ze genieten van de aanwezigheid van anderen en maken graag deel uit van een groep. Bezoek kan voor hen heel bepalend zijn in het zich gelukkig voelen.

2.2.4 Materieel welbevinden en dementie

Bij het materieel welbevinden hechten ouderen met dementie veel belang aan persoonlijke spullen, of ook het hamsteren van materialen omdat dit hen een gevoel van veiligheid biedt. Dit kunnen ook voorwerpen in de leefruimte en kamer zijn die hen een positief gevoel geven omwille van gehechtheid of herkenning.

2.2.5 Cultureel welbevinden en dementie

Bij het cultureel welbevinden is het in hoofdzaak de omgeving waarin de oudere met dementie

functioneert die bepalend is voor zijn geluk. Dit kan de kamer zijn, een snoezelruimte, de tuin, de zithoek omdat deze als omgeving een positief effect hebben op zijn dagverloop. Een positief welbevinden is hier een oudere met dementie die zich veilig en geborgen voelt in de omgeving.

2.2.6 Existentieel welbevinden en dementie

Hier is de oudere gefocust op wie hij is, desnoods in zijn beleving van dat moment. Hij heeft soms nog de behoefte om een rol/taak op te nemen of verhalen te zoeken, te brengen over vroeger. Het zijn deze zaken die hem zin geven.

3 Ontwikkeling van de observatieschaal WSW-dementie

De schaal werd ontwikkeld om een antwoord te bieden op onderstaande onderzoeksvraag: 'Kan het subjectief welbevinden bij ouderen met dementie in kaart gebracht worden op basis van een observatieschaal gebaseerd op de zes dimensies van welbevinden zoals beschreven door Marcoen (2002)?' De schaal is opgemaakt door de zes dimensies te vertalen in telkens vijf items die observeerbaar gedrag beschrijven en een concretisering zijn van de dimensie. Op basis van een vier-punten scoreschaal wordt beoordeeld in welke mate het gedrag voorkomt bij de oudere. De score die gegeven wordt bij de uitspraken is één van volgende:

- Helemaal niet (0) = de uitspraak is totaal niet van toepassing
- Beperkt (niet opvallend wel of niet) (1) = De uitspraak is eerder beperkt, weinig van toepassing, maar komt sporadisch wel eens voor.

- Eerder wel (2) = de uitspraak is van toepassing, maar de reactie is niet uitzonderlijk opvallend
- Opvallend wel (3) = de uitspraak is opvallend van toepassing op de situatie van de oudere

Deze score geeft aan welke dimensie van het subjectief welbevinden de hoogste prioriteit krijgt en waar verder interventies op gepland dienen te worden om te kunnen spreken van persoonsgerichte zorg bij ouderen met dementie.

In de testfase werden 60 ouderen geobserveerd door ergotherapeuten van zeven woonzorgcentra. Deze gegevens werden statistisch geanalyseerd.

Taalkundig werd de test gescreend door medewerkers van 'Klare Taal' om interpretatie van de diverse items maximaal uit te sluiten.

4 Resultaten

4.1 Kwantitatieve analyse

De factoranalyse van de testresultaten geeft aan dat we kunnen aannemen dat er effectief zes dimensies kunnen weerhouden worden en dat er onderlinge samenhang is tussen de verschillende factoren.

De interne consistentie van de verschillende factoren wordt afzonderlijk geanalyseerd. We kijken hier naar de chrombach's alfa. We bestuderen of de verschillende vragen die behoren tot één factor consistent zijn met elkaar volgens de data van de respondenten. Het is een schatting van de betrouwbaarheid. Deze schatting toont aan dat voor de zes factoren de chrombach's alfa varieert van 0.69 tot 0.83 wat duidt op een redelijk goede tot goede samenhang van onderliggende items.

We mogen aannemen dat de vijf geformuleerde items per dimensie de specifieke dimensie van het subjectief welbevinden bepalen. Het weglaten van bepaalde items verhoogt de interne consistentie slechts zeer miniem (0.01-0.03).

Naast de factoranalyse is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid nagegaan, of in welke mate de individuele observatie door meerdere observanten verschillen van elkaar. We hebben 20 ouderen gelijktijdig door telkens drie personeelsleden laten observeren op basis van de WSW-dementie. De ICC varieert van 0.465 tot 0.576 als we alle 30 items opnemen. Als we echter kijken naar de uitkomst van de observatieschaal op niveau van de prioriteitsbepaling van de zes dimensies dan blijkt dat voor de 20 testcases, ongeveer 82% van de beoordelingen leiden tot dezelfde kerndimensie. Als we dit ruimer bekijken en uitbreiden naar de 2 prioritaire kerndimensies neemt dit percentage sterk toe. De ICC varieert hier van 0.613 tot 0.769. We kunnen hiermee besluiten dat de observatieschaal in functie van het bepalen van de kerndimensie een voldoende hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid heeft (ICC richtwaarde 0.7) en de verschillen in observaties tussen meerdere personeelsleden eerder beperkt zijn.

4.2 Betrouwbaarheid optimaliseren

Om de betrouwbaarheid van de observaties zo hoog mogelijk te houden zijn er enkele criteria die gerespecteerd dienen te worden:

- De observator is nauw betrokken bij het dagelijks leven van de oudere en heeft de mogelijkheid hem meermaals per week te observeren tijdens het werk.

- Het mag niet het resultaat zijn van een momentopname, maar een weergave van de laatste twee weken.
- De observatie gebeurt in een periode waarbij de oudere niet beïnvloed wordt door uitzonderlijke omstandigheden (bv. ziekte, veel chaos op de afdeling, ...).
- De betrouwbaarheid kan verhoogd worden als de observatieschaal door twee personeelsleden samen wordt afgenomen.

5 Praktische vertaalslag

Enkel het gebruik van de observatieschaal WSW-dementie is niet de methode die op zich leidt tot een meer persoonsgerichte aanpak bij ouderen met dementie. Het is wel een essentieel middel dat objectief en voldoende onderbouwd informatie geeft over de kerndimensie van het subjectief welbevinden. Het is deze informatie die het uitgangspunt vormt om gerichte zorg, therapie, coaching en begeleiding uit te werken vanuit ergotherapeutisch standpunt. Zeker zo belangrijk is een multidisciplinair kader. Het is zoals de belevingsgerichte benadering, deze heeft geen zin als niet iedereen in het team deze uitdraagt en toepast. Ook bij de WSW-dementie is het essentieel een eerste aanzet te doen en deze uitgebreid met het team te vertalen naar alle disciplines.

Om deze acties en doelgerichte aanpak te ondersteunen zijn er per dimensie steekkaarten ontwikkeld die inspiratie geven om de persoonsgerichte zorg uit te werken. Dit op niveau van de professionele (ergotherapeutische) aanpak en op niveau van de externe betrokkenen.

5.1 Ergotherapie

Het is mijn overtuiging dat ergotherapeuten zich meer en meer moeten specialiseren in de rol van coach in de zorg bij ouderen met dementie. Ze zijn mede verantwoordelijk om het team aan te sturen en te begeleiden in het aanbieden van de best mogelijke kwalitatieve zorg en leefomstandigheden voor de oudere met dementie. De focus ligt binnen de ergotherapie op het comfort, de woonkwaliteit en het welbevinden van de oudere in zijn dagelijks handelen en beleven.

Door de focus te leggen op de prioritaire dimensies van het welbevinden werkt men doelgerichter, belevingsgerichter en persoonsgerichter vanuit een maximale cliëntgecentreerde aanpak.

De uitwerking van het plan van aanpak wordt geïnspireerd vanuit de dimensiespecifieke steekkaarten en daagt de ergotherapeut en zijn team uit om verder te kijken en creatief te zoeken naar oplossingen op maat. Het team moet het lef hebben om keuzes te maken en deze ook te verantwoorden aan collega's en betrokkenen. Dit instrument helpt hen om de keuzes te argumenteren. Het werken met bewonersaandachtspersonen is een mooie aanvulling op het realiseren van de doelen in functie van het welbevinden. De kwaliteit die één bewonersaandachtspersoon kan bieden voor de aan haar/hem toegewezen ouderen is veel sterker dan enkel een globaal gerichte aanpak van het team. De sterkste effecten zijn er als een team en bewonersaandachtspersoon elkaar perfect aanvullen in de zorg en begeleiding van de oudere met dementie.

5.2 Externe betrokkenen

Het is alom gekend dat familie, partner, vrienden het vaak moeilijk hebben om de bezoekmomenten gericht in te vullen bij ouderen met dementie. Men kan zich ook wel afvragen waar ze dit ergens zouden geleerd hebben. Ook hier is een mooie taak weggelegd voor de ergotherapeut die de familie net kan coachen in het bezoek, met focus op de kerndimensie van het welbevinden. Coachen is hier ook informatie geven over dementie: de gedragskenmerken, beleving en verklaring ervan. Het inzicht hebben in de dementie van de oudere op zich is een eerste belangrijke voorwaarde om verder te kunnen gaan in de coaching. Door hen hierna gericht tips te geven en activiteiten voor te stellen, krijgt het bezoek een andere invulling met een verhoogd gevoel van zinvolheid en uitdaging. Dit levert op zich een win-win situatie op voor beide partijen.

6 Besluit

De WSW-dementie is een observatieschaal die sterk de focus legt op een meer individuele/persoonsgerichte benadering van ouderen met dementie in een matig tot ernstige fase. Voordelen van het instrument zijn dat het snel in te vullen is en automatisch een analyse geeft van de prioritaire dimensies van het subjectief welbevinden en dit op een valide en betrouwbare wijze.

Het kan in die zin een goede aanvulling of alternatief bieden voor de DCM (Dementia Care Mapping) (Kitwood, 1997). DCM is een intensieve observatiemethode die soms bedreigend ervaren wordt door het team omwille van het in kaart brengen van persoonsondermijnende interventies.

De WSW-dementie vertrekt eerder vanuit de idee van de waarderende benadering en wil hulpverleners ondersteunen en positief uitdagen om hun kwaliteiten gericht te gaan inzetten en zo bij te dragen aan de kwaliteit van leven van de oudere met dementie.

Toch vraagt het gebruik van de WSW-dementie ook een zekere waakzaamheid en kritische ingesteldheid. Het gevaar bestaat te fel de focus te willen leggen op de kerndimensie van het subjectief welbevinden en de andere dimensies als niet belangrijk te beoordelen. Dit zou een foute interpretatie van de resultaten zijn. De uitkomst van de kerndimensie geeft enkel aan waar de oudere met dementie sterk wil gestimuleerd worden. Het moet dus geen exclusieve aanpak veroorzaken voor die dimensie maar wel een stimulerende aanpak op die dimensie. Zelfs na beoordeling en implementatie van coaching, begeleiding en persoonsgerichte zorg op maat van de dimensie moet een kritische houding behouden worden en moeten de effecten op regelmatige basis geobserveerd en geëvalueerd worden. Een prioritaire dimensie van het subjectief welbevinden is er niet voor de rest van het leven maar wordt bepaald door meerdere andere factoren en kan hierdoor geleidelijk plaatsmaken voor een andere dimensie.

Tot slot wil ik de nadruk leggen op de teamgerichte multidisciplinaire aanpak. Kwaliteitsvolle zorg en woonbeleving werken enkel vanuit een multidisciplinaire aanpak en dit vraagt een duidelijke visie op de zorg en het wonen van ouderen met dementie. Een WSW-dementie implementeren in een team zonder visie is als een goudvis laten zwemmen in een kom zonder water: de overlevingskansen zijn bijzonder klein.

Bronnen:

Amelinckx, E., & Marcoen, A. (2002). **Dimensies van welbevinden op oudere leeftijd: Kwalitatieve exploratie, schaalconstructie en belang-realiteitsanalyse.** In J.P. Baeyens (red), *Gerontologie & Geriatrie* (pp.105-106). Leuven: Garant.

Elchardus, M., S. De Groof (2005): **Het maatschappelijk onbehagen van Vlaamse 75-jarigen.** Tijdschrift voor Sociologie, 26, 3: 209-239 - *TOR 2004/28*.

Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2005). **Subjective well-being : The science of happiness and life satisfaction,** In: *Handbook of positive psychology* (red. C.R. Snyder, S.J. Lopez), Oxford University Press inc., New York, pp 63-73.

Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. E. (1999). **Subjective well-being: Three decades of progress.** *Psychological Bulletin*, 125, 276-302

Marcoen A. (2006). **Subjectief welbevinden op hogere leeftijd,** In: *Als de schaduwen langer worden: psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn* (red: A. Marcoen, R. Grommen, N. Van Ranst), LannooCampus, Leuven, pp 335-357

Geenen, K. (2009). **Mag ik ook wat zeggen? Empoweren van ouderen in een woon- en zorgcentrum.** Antwerpen-Apeldoorn: Garant

(Geenen, K. (2015) **Ergotherapie in de geriatrie:** basisboek voor kwaliteitsvolle hulpverlening. Leuven: ACCO.

Kitwood T: **Dementia Reconsidered: The Person Comes First.** Milton Keynes, Open University Press, 1997.)

Westerhof G.J. (2003). **The personal experience of aging. Multidimensionality and multidirectionality in relation to successful aging and well-being,** *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* 34 (3), pp 96-103