

Participatie in psychogeriatrische dagbehandeling. Ontwikkeling van een meetinstrument

H.F.A. Diesfeldt

Assessment of participation in psychogeriatric day care

Participants in psychogeriatric day care differ in their ability to enjoy the activities and to be engaged in the day care program. In order to reveal individual differences in the quality of participant engagement, an 18-item questionnaire was drafted and completed for 126 visitors of a psychogeriatric day care centre. Scalability of the items was tested according to criteria of nonparametric item response theory (IRT). Construct validity was determined by comparing the results with independent behaviour ratings of cognitive impairment and apathy, and scores on the Amsterdam Dementia Screening Test (ADS), a neuropsychological test of multiple cognitive domains. Nine items formed a strong primary Participation Scale with a coefficient H of 0.63. Behaviour ratings of cognitive impairment and apathy were significant predictors of the participation score. The same was true for the subtests Design Copying and Category Fluency of the ADS. Two meaningful small secondary scales were found, representing motivation and emotional stability, which add to the predominantly cognitive content of the primary scale. Total scores of the secondary scales correlated with affective parameters, but not with cognitive indices. The Participation Scale deserves to be expanded with items referring to motivation and emotional experience.

Key words: dementia, psychometrics, flow-theory, activity engagement, nursing homes

Tijdschr Gerontol Geriat 2008; 39: 55-63

Samenvatting

Deelnemers aan psychogeriatrische dagbehandeling verschillen in de mate waarin zij aan het programma van activiteiten plezier beleven en zich daarbij betrokken voelen. Om deze verschillen zichtbaar te maken, is een vragenlijst van 18 items opgesteld en ingevuld voor 126 bezoekers van een psychogeriatrische dagbehandeling. De schaalbaarheid van de items werd getoetst aan criteria van de nonparametrische item-responstheorie (IRT). De constructvaliditeit werd onderzocht met de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP) en de Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS). Een combinatie van negen items vormde een betrouwbare primaire schaal (Participatieschaal) met een H-waarde van 0,63. In een multiple regressieanalyse waren scores op de subschalen Cognitie en Apathie van de verkorte GIP onafhankelijke voorspellers van de somscore op de Participatieschaal. Hetzelfde gold voor scores op de subtests *Natekenen* en *Fluency* van de ADS. Er werden twee kleinere, secundaire schalen gevonden, over motivatie en emotioneel evenwicht, die andere aspecten van participatie zichtbaar maken dan het voornamelijk cognitieve aspect van de primaire schaal. Scores op deze secundaire schalen correleerden niet of nauwelijks met indicatoren van cognitief functioneren, maar wel met die van stemming en affect volgens de GIP. De Participatieschaal kan verder worden ontwikkeld door toevoeging van items over motivatie en ervaren emoties.

Trefwoorden: observatieschaal; item-responstheorie (IRT); Participatieschaal; dementie; flow-theorie

Participatie is een van de drie invalshoeken van waaruit de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) het menselijk functioneren en eventuele gezondheidsproblemen beoordeelt. De andere zijn het organische - en het activiteiten-perspectief, in de zin van functiestoornissen, respectievelijk de daaruit voortvloeiende beperkingen voor het uitvoeren van activiteiten.¹ In de definitie van de WHO betekent participatie 'maatschappelijk betrokken zijn' en 'actief zijn in diverse sociale rollen'.² Ernstige cognitieve - en gedragsstoornissen bij dementie staan normale deelname aan het maatschappelijk leven in de weg. In een aangepaste omgeving, zoals een afdeling voor psychogeriatrische dagbehandeling, kunnen echter gunstige omstandigheden

worden gecreëerd die participatie bevorderen en ondersteunen. Een voorwaarde is dat het therapie- en activiteiten aanbod aansluit bij de voorkeuren van individuele patiënten en bij wat voor hen geïndiceerd is. Beide aspecten, de ziektegerelateerde symptomen en de aansluiting van het zorgaanbod op de zorgvraag, leiden tot een zeker spanningsveld waarin dagbehandelingsbezoekers meer of minder intensief participeren in de activiteiten en er plezier aan beleven.

In de literatuur over psychogeriatrische dagbehandeling is tot nog toe weinig aandacht besteed aan de ontwikkeling van indicatoren voor de kwaliteit van de participatie. Er zijn wel instrumenten voor het registreren van cognitieve vaardigheden, stemming en gedragsvariabelen, zoals vragenlijsten voor de mentale status, depressievragenlijsten en gedragsbeoordelingsschalen.³⁻⁵ Deze instrumenten zijn echter niet ontwikkeld voor onderzoek naar positief ervaren deelname ofwel participatie in psychogeriatrische dagbehandeling. Het belang van dergelijk onderzoek is evident. Als het aanbod niet past bij wat een patiënt aankan of prettig vindt, profiteert deze er niet van. Dit kan leiden tot demotivatie van de behandelende medewerkers en bovendien wordt inefficiënt omgesprongen met schaarse middelen en zorgvoorzieningen. Het gemis aan instrumenten die de kwaliteit van de participatie meetbaar maken, verschaalt de evaluatie, die bij het ontbreken van een glijdende schaal beperkt blijft tot categorische uitspraken volgens welke een bezoeker 'wel of niet' aan het programma kan deelnemen, of daaraan 'wel of geen' plezier beleeft.

Psychogeriatrische dagbehandeling biedt activiteiten die aansluiten op de interesses en behouden vaardigheden van de deelnemers. Daarbij wordt rekening gehouden met eventuele beperkingen. Behouden vaardigheden en beperkingen van individuele deelnemers worden door diagnostiek (psychologisch onderzoek) en observatie geëxploreerd. Voor de meeste bezoekers van een psychogeriatrische dagbehandeling geldt dat zij met hulp en begeleiding actiever worden. Deelname leidt tot sociaal contact. Het moreel wordt versterkt door 'te doen wat je kan' tijdens activiteiten die aansluiten op de behouden vaardigheden. De therapeutische winst valt te halen in het overgangsgedrag tussen iets kunnen met hulp, begeleiding of aanmoediging, en dat niet meer kunnen, ook niet met hulp. Deze opvatting over de doelstelling van psychogeriatrische dagbehandeling vindt steun in de theorie die zegt dat de menselijke geest zonder bezigheden tot chaos neigt en dat mensen zich goed voelen bij activiteiten waarin zij evenwicht ervaren tussen uitdaging en capaciteit.⁶ Indicatoren voor de kwaliteit van de participatie behoren daarom te laten zien of deelnemers plezier beleven aan de aangeboden activiteiten en of deze juist in evenwicht zijn met de behouden vaardigheden.

Het hier beschreven onderzoek heeft twee doelen. Het eerste is de selectie van schaalbare items en de constructie van een schaal die individuele verschillen in participatie zichtbaar maakt. Het tweede doel is de validiteit van een dergelijke schaal te onderzoeken. De itemset wordt verondersteld valide uitspraken toe te laten over de kwaliteit van de participatie wanneer de somscore correleert met andere indicatoren van een succesvolle of misschien problematische participatie.⁷ De voor validering gebruikte indicatoren zijn ontleend aan de GIP (Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric) en de ADS (Amsterdamse Dementie-Screeningstest). De GIP, ingevuld door medewerkers die in de dagbehandeling de activiteiten begeleiden, laat uitspraken toe over stemming, sociaal gedrag en cognitieve vaardigheden. De ADS is afgenomen door de psycholoog en is in het valideringsonderzoek gebruikt als indicator van cognitief functioneren. Van de gedragsaspecten die de GIP representeert, en de behouden vaardigheden of beperkingen die in de ADS naar voren komen, wordt verondersteld dat zij voor de kwaliteit van de participatie betekenis hebben. Daarom worden GIP en ADS hier beschouwd als zinvolle indicatoren voor de validiteit van een participatiemeetinstrument.

Methode

Deelnemers

Het onderzoek is uitgevoerd in een van de centra voor psychogeriatrische dagbehandeling waarvoor de onderzoeker werkzaam was. Deelnemers waren 126 patiënten (62% vrouw) die van september 2003 tot en met december 2006 in behandeling waren. De leeftijd varieerde van 56 tot 91 jaar (gemiddeld 79,0; SD 6,0). De helft van de groep (49%) woonde alleen, 51% samen. Bij 89% werd een vorm van dementie vastgesteld, met een gemiddelde duur van 3,9 jaar (SD 2,8). Bij de overige 11% was de cognitieve stoornis niet ernstig genoeg om de diagnose dementie te rechtvaardigen. De diagnose werd gesteld met behulp van criteria volgens de DSM-IV, op basis van het medisch dossier, de voorgeschiedenis en neuropsychologisch onderzoek.⁸ De duur van een eventuele dementie werd bepaald op grond van informatie van de naaste familie. De deelnemers zijn te kenschetsen als patiënten met een cognitieve stoornis, variërend van een lichte tot matig ernstige dementie, die met behulp van mantelzorg thuis woonden.

Instrumenten

Participatiemeetinstrument. De itemselectie werd voorbereid in een groepsdiscussie met zes ervaren activiteitenbegeleiders, een muziektherapeut, een verpleeghuisarts en de psycholoog/onderzoeker. De deelnemers noem-

den uit hun ervaring en observaties van de praktijk gedragsaspecten die zij belangrijk vonden voor de afweging of een bezoeker in staat was aan het programma van activiteiten deel te nemen en daaraan plezier te beleven, zoals onvermogen om ondanks goede uitleg taken uit te voeren, terugkerende confrontatie met onvermogen, gedragsuitingen die voor andere bezoekers storend waren en onvermogen zich open te stellen voor nieuwe dingen. Ook kwamen in deze discussie contra-indicaties voor deelname aan dagbehandeling naar voren, zoals hulpbehoefendheid die de inzet van meer dan één zorgverlener noodzakelijk maakte. Tevens werd voor de selectie van items die belangrijke aspecten van participatie (capaciteiten en engagement) tot uitdrukking brachten de inhoud geraadpleegd van veel gebruikte geriatrische gedragsobservatieschalen, zoals de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten (BOP), de Beoordelingsschaal voor Psychische en Sociale problemen in het verzorgingshuis (BPS) en de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP).⁹⁻¹¹ Dit alles leidde tot een voorstel voor 18 items (zie Bijlage). In dit stadium van het onderzoek werd niet bepaald van welke mogelijke dimensies van participatie (kunde, genoege) elk item een meting was. Items werden gescoord op een driepuntsschaal (ja, soms, nee). Voor de helft van de items wijst een bevestigend antwoord ('ja') op een positief aspect van de participatie, voor de andere helft op een negatief aspect. Positief en negatief geformuleerde items zijn in een willekeurige volgorde geplaatst (met uitzondering van de eerste twee en het laatste item).

GIP Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric. De GIP is een gedragsbeoordelingsschaal met 82 items. Tachtig daarvan zijn van toepassing voor bezoekers van een dagbehandeling. Elk item vormt een vierpuntschaal. De items zijn verdeeld over veertien subschalen van vijf tot zeven items die betrekking hebben op cognitie, affect en sociaal gedrag.¹¹ Omdat vier items uit de GIP overlapt met items voor het participatieonderzoek (zie Bijlage), konden de GIP-schalen waarin deze items voorkomen niet worden gebruikt als onafhankelijk criterium voor valideringsonderzoek. Daarom is gebruikgemaakt van items uit de gestandaardiseerde korte versie van de GIP (28 items), die geen van alle voorkomen in de itemverzameling voor het participatieonderzoek. De verkorte GIP kent drie subschalen: Apathie, Cognitie en Affect, die samen representatief zijn voor de drie domeinen waarop de GIP-items betrekking hebben.¹²

ADS Amsterdamse Dementie-Screeningstest. Als indicator voor cognitief functioneren werden de ruwe scores van de eerste vijf subtests van de Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS) gebruikt: onthouden van afbeeldingen (Visueel Geheugen), tijd- en plaatsoriëntatie (Oriëntatie), tekenen van een meanderfiguur (Meander), op-

noemen van zoveel mogelijk dieren en beroepen (Fluency), en natekenen van geometrische figuren, zoals drie overlappende cirkels en een necker-kubus (Natekenen).¹³

Procedure

De scores van GIP en ADS werden ontleend aan het zorgdossier. Daarbij werd gelet op het tijdsverloop tussen de datum van afname van GIP en ADS en de datum waarop de participatie-items waren ingevuld. Voor de GIP mocht het tijdsverschil maximaal vier weken zijn, voor de ADS een jaar. Van de GIP wordt aangenomen dat deze als gedragsregistratie meer fluctueert dan de resultaten van een neuropsychologisch onderzoek, maar er zijn geen test-hertestgegevens die deze veronderstelling ondersteunen. Dat geldt ook voor de aanname dat ADS-scores in de loop van een jaar bij de hier onderzochte groep weinig veranderen.

De schaalbaarheid van de participatie-items werd onderzocht met behulp van het non-parametrische item-responsmodel van Mokken.¹⁴ Voor het valideringsonderzoek zijn Pearsoncorrelaties berekend tussen de somscores van schaalbare items en de scores van de GIP en de ADS.

Resultaten

Primaire participatieschaal en twee secundaire schalen

Een eerste inspectie van de frequentieverdeling per item leverde enkele items op (2 en 18) die niet voor alle deelnemers waren ingevuld en één item (9) met een zeer scheve scoreverdeling (zie Bijlage). De overige items zijn geanalyseerd met het programma MSP (Mokken Schaalanalyse voor Polytome items).¹⁵ MSP kent een algoritme dat op basis van interitemcorrelaties en item H-coëfficiënten zoekt naar de combinatie van twee items met de hoogste H-waarde. Daar wordt vervolgens een ander item bij gezocht, zodanig dat H voor de nieuwe combinatie opnieuw zo hoog mogelijk is. Dit iteratieve zoekproces gaat door totdat een door de onderzoeker gekozen ondergrens van H wordt bereikt. Hier is gekozen voor een ondergrens van $H = 0,50$, omdat er vanaf deze H-waarde sprake is van een 'sterke' schaal.¹⁴ Verder was vereist dat elk item in de schaal minstens een H-waarde van 0,30 zou hebben. Op deze wijze werd een combinatie van negen items gevonden, de primaire participatieschaal, met een H-waarde van 0,63. De schaal voldoet aan de eerste monotonie-eis waardoor de beoordeelde personen op basis van de somscore systematisch te rangordenen zijn naar de mate waarin zij gemakkelijker of met meer plezier deelnemen aan de activiteiten.

Tabel 1		Items van de primaire schaal (Participatieschaal). Gemiddelde (M), standaarddeviatie (SD), schaalbaarheidscoëfficiënt H_i per item, Loewingers H en Cronbachs alfa voor de totale schaal. N = 126.		
Item	tekst	M	SD	H_i
1	Vindt het ochtendprogramma plezierig	1,83	0,47	0,57
13	Maakt een afwezige indruk	1,79	0,48	0,52
17	Zoekt uitvluchten om niet te hoeven meedoen	1,63	0,68	0,48
15	Geeft antwoorden die niets te maken hebben met de vraag	1,60	0,62	0,61
7	Begrijpt wat je haar/hem duidelijk wilt maken	1,56	0,61	0,64
3	Voert opdrachten zelfstandig uit	1,41	0,74	0,68
6	Werktempo is voldoende	1,19	0,84	0,65
5	Heeft tijdens een activiteit extra aanmoediging nodig	1,17	0,86	0,69
4	Heeft voor een activiteit voldoende aan algemene uitleg	1,13	0,82	0,74
Totaal (0-18)		13,30	4,58	0,63
Cronbachs alfa		–	–	0,89

Scorebereik per item: 0-2 (hoe hoger de gemiddelde (item)score, des te beter of gemakkelijker de participatie).

In tabel 1 zijn de items in volgorde van toenemende 'moeilijkheidsgraad' geplaatst. De meeste bezoekers (87%) vonden het ochtendprogramma plezierig, waardoor de gemiddelde score op dit item dicht bij de (maximale) waarde 2 ligt. Item 4 is het 'moeilijkste' item. Zestig procent heeft voor de activiteiten meer dan algemene uitleg nodig, waardoor de gemiddelde score op dit item het midden houdt tussen 0 en 2. De rangschikking van de negen items beantwoordt aan de tweede monotonie-eis van het item-responsmodel. Een hoge score op het 'moeilijkste' item (4) impliceert met grote waarschijnlijkheid bij dezelfde deelnemer ook een gunstige score op items hoger in de hiërarchie.

De itemanalyse leverde nog twee kleine combinaties op van ieder twee items. Het betreft de items 11 (Is geïrriteerd of ontevreden) en 14 (Werkt mee wanneer dat gevraagd wordt) met een gemiddelde H van 0,46, en de items 12 (Is snel overstuur als kleine dingen fout gaan) en 16 (Zegt zich 'dom' te voelen) met een gemiddelde H-waarde van 0,41. De vier items samen vormen geen geschikte combinatie (H = 0,21). Een H-waarde tussen 0,40 en 0,50 wijst op een 'matig sterke' schaal. Ten slotte resteerden item 8 (Lichamelijk uithoudingsvermogen is voldoende) en item 10 (Andere bezoekers ondervinden hinder van haar/zijn gedrag), die niet met een of meer andere items konden worden gecombineerd.

Primaire participatieschaal: correlaties met GIP en ADS

De somscore op de primaire participatieschaal correleerde sterk ($r = -0,53$) met de GIP subschaal 'Cognitie'. De items van deze subschaal hebben betrekking op desoriëntatie in tijd ('Verwisselt heden en verleden'), geheugen ('Onthoudt wat gevraagd wordt'), en niet-doelgericht herhalingsgedrag. Gelet op de (negatieve) correlatie met de somscore van de Participatieschaal

gaan stoornissen in het cognitieve domein gepaard met een minder geslaagde deelname aan activiteiten in dagbehandeling.

Ook GIP-Apathie correleerde negatief met de participatiescore ($r = -0,49$). Representatieve items zijn: 'Is bereid om desgevraagd iemand te helpen', 'Kijkt op als iemand binnenkomt of als er iets gebeurt', 'Suft weg tijdens gesprekken of bezigheden' en 'Schrikt op uit een soort droomtoestand als zij/hij wordt aangesproken'.

In een stapsgewijze multiple regressieanalyse werd de variantie in de participatiescores voor 38% verklaard door variantie in GIP-Cognitie en GIP-Apathie (multiple $R = 0,62$; $F_{2,94} = 28,77$; $p < 0,001$). De gestandaardiseerde regressiegewichten voor de voorspellers Cognitie en Apathie laten zien dat elk van beide een onafhankelijke significante bijdrage leverde (tabel 2). De participatiescore correleerde echter niet sterk met GIP-items uit het affectieve domein ($r = -0,16$). Representatieve items uit de GIP-subschaal Affect zijn: 'Lijkt zich ongelukkig te voelen' en 'Beweert dat anderen haar/hem niet mogen'.

In een stapsgewijze multiple regressieanalyse met de vijf subtests van de ADS als onafhankelijke variabelen en de somscore op de primaire participatieschaal als afhankelijke variabele, verklaarden de subtest *Fluency* (dieren en beroepen opnoemen) en de subtest *Natekenen* een significante portie (32,3%) van de variantie in de somscores van de primaire participatieschaal (multiple $R = 0,57$; $F_{2,105} = 25,00$; $p < 0,001$). De meeste variantie werd verklaard door variantie in *Fluency* (27,6%). De andere ADS-subtests (*Visueel Geheugen*, *Oriëntatie* en *Meander*) gaven geen unieke en onafhankelijke bijdrage. *Fluency* doet een beroep op semantische kennis, zoals kennis van de categorieën, exemplaren daarvan, en het vermogen om deze exemplaren te noemen. Voor een goede uitvoering zijn mentale controleprocessen nodig die systematisch en flexibel zoeken in het geheugen mogelijk maken. De taak

Tabel 2 Gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD) voor indicatoren van participatie en gedrag (GIP). Gestandaardiseerde regressiegewichten (bèta) en intercorrelaties voor GIP-voorspellers van de scores op de Participatieschaal. N = 97.						
	M	SD	bèta	cognitie	apathie	affect
Participatieschaal (0-18)	13,2	4,7	-	-0,53*	-0,49*	-0,16
Predictoren						
GIP-Cognitie (0-27)	2,2	1,9	-0,42*	-	0,39*	0,35*
GIP-Apathie (0-27)	2,7	2,9	-0,34*		-	0,16
GIP-Affect (0-30)	2,1	2,6	0,04			-

* $p < 0,01$; tweez.

geldt daarom als een indicator van uitvoerende controlefuncties. De ADS-subtest *Natekenen* is een indicator van visueel-constructieve vaardigheden. Dat uitslagen op deze tests covariëren met scores op de primaire participatieschaal laat zien dat de items van deze schaal een sterk cognitieve lading hebben.

Secundaire schalen: correlaties met GIP en ADS

De itemanalyse leverde naast een primaire schaal van negen items twee andere combinaties op van telkens twee items die nadere aandacht verdienen omdat zij mogelijk inzicht geven in andere belangrijke aspecten van een geslaagde of minder geslaagde participatie. Het gaat om de items 11 en 14 (Is geïrriteerd of ontevreden; Werkt mee wanneer dat gevraagd wordt) en de items 12 en 16 (Is snel overstuurd als kleine dingen fout gaan; Zegt zich 'dom' te voelen). In een multiple regressieanalyse met de drie GIP-schalen als voorspellers, droeg de subschaal Affect significant bij aan de verklaarde variantie in de somscores van item 11 en 14, resp. item 12 en 16, met een gestandaardiseerd regressiegewicht van $-0,31$ ($p = 0,002$), resp. $-0,37$ ($p = 0,001$). De GIP-schaal Cognitie had echter geen significante bijdrage (regressiegewichten $0,06$, resp. $0,01$).

Geen van de ADS-subtests correleerde significant met de somscore van item 11 en 14. Variantie in scores op de subtest *Fluency* verklaarde $4,4\%$ van de variantie in de somscore van item 12 en 16 ($R = 0,21$; $F_{1,105} = 4,80$; $p = 0,031$). Dat wil zeggen: deelnemers die niet snel overstuurd raakten of niet te kennen gaven zich 'dom' te voelen, behaalden gemiddeld iets hogere scores op de subtest *Fluency*. De andere ADS-subtests gaven geen unieke en onafhankelijke bijdrage.

Individuele discrepanties tussen de scores op de drie schalen

Op individueel niveau leverde vergelijking van de scores op de drie itemcombinaties (de primaire schaal met negen items, en de twee kleinere schalen) interessante discrepanties op. Van de 57 bezoekers die op de primaire participatieschaal een relatief lage score behaalden (onder de mediaanscore van 14) waren er 33 (58%) die gezien werden als 'coöperatief' en 'niet geïrriteerd of ontevreden' (items 11 en 14). Vijftien andere bezoekers uit de groep met een relatief lage score op de primaire participatieschaal vielen bovendien op door een gunstige emotionele balans (niet snel overstuurd zijn als kleine dingen fout gaan; niet beweren zich 'dom' te voelen).

Discussie

In dit onderzoek werden negen items gevonden die met elkaar een psychometrisch betrouwbare indicator vormen van het construct participatie, dat wil zeggen: met plezier meedoen aan activi-

teiten die juist in evenwicht zijn met de eigen beperkingen en behouden vaardigheden. Vijf items in de Participatieschaal zijn nieuw, zij komen niet voor in andere veelgebruikte geriatrische gedragsobservatieschalen (zie Bijlage: items 1, 3, 4, 6 en 17). Inspectie van de inhoud van de items en hun hiërarchische volgorde geeft een eerste inzicht in de aard van het gemeten construct. De meeste bezoekers (87%) vonden, naar het oordeel van de medewerkers van de dagbehandeling, het activiteitenprogramma plezierig. 'Plezier ervaren' is daarmee een belangrijk aspect van de hier gemeten participatie. Variantie in dit item draagt op een betekenisvolle manier bij aan variantie in de somscore van de gehele schaal. Het item staat hoog in de hiërarchie, wat betekent dat er bezoekers waren die plezier leken te beleven aan het programma, ook al waren zij minder 'succesvol' op items lager in de hiërarchie van tabel 1. Omgekeerd maken hoge scores op de 'lagere' items de waarschijnlijkheid dat een bezoeker plezier beleeft aan haar deelname steeds groter. Gelet op de inhoud hebben deze items een overwegend cognitieve lading. Dat blijkt ook uit de hoge correlaties tussen de somscore op de schaal met de uitslagen van cognitieve tests (ADS) en de subschaal Cognitie van de verkorte GIP.

Volgens het schaalmodel van Mokken wordt de empirisch gevonden samenhang tussen de items van de primaire participatieschaal adequaat verklaard door een latent construct waarin plezier beleven aan activiteiten en taken samenhangt met het vermogen deze uit te voeren. Deze relatie wordt voorspeld door de *flow*-theorie, die zegt dat activiteiten die qua moeilijkheidsgraad congruent zijn met de competenties waarover iemand beschikt, een optimale ervaring ('*flow*') genereren. Activiteiten die een uitdaging vormen zonder tot frustratie te leiden, brengen met zich mee dat mensen erin opgaan ('de tijd vergeten') en ervan genieten. Het spel, waarvan Hui-zinga in zijn beroemde cultuurwetenschappelijke beschouwing *Homo ludens* (1938) de essentiële kenmerken beschreven heeft, is daarvan een voorbeeld: 'Het wordt gedragen door een bewustzijn van blijde verpoozing buiten de eischen van het gewone leven', 'er moet iets 'lukken', met een zekere inspanning', en: 'het scheidt orde, het is orde'. Uitdagingen die passen bij onze vaardigheden, scheppen orde in de geest en versterken het zelfgevoel. Hiermee past de ontwikkeling van een participatiemeetinstrument in de groeiende stroom van onderzoek naar kwaliteit van leven bij dementie.

De ontdekking van twee kleine itemcombinaties, die zowel onderling onafhankelijk waren als relatief onafhankelijk van cognitieve indicatoren, doet vermoeden dat participatie een meerdimensioneel construct is en dat het zinvol is om subschalen te ontwikkelen die de bereidheid tot samenwerking en de motivatie om mee te doen zichtbaar maken (zie item 14), evenals het behoud van een emotioneel evenwicht (zie

items 12 en 16). Bij de voortgaande ontwikkeling van een instrument om participatie te meten, is het zaak de betrouwbaarheid van deze nu nog te kleine schalen te vergroten door ze met andere items uit te breiden. Ook om de invloed van toevallige steekproefkenmerken te reduceren (*chance capitalization*) is het wenselijk dat de uitgebreide itemverzameling bij een nieuwe steekproef wordt getoetst.

Het hier uitgevoerde onderzoek heeft de beperking dat voor de selectie en formulering van relevante items niet diverse experts uit verschillende instellingen zijn geraadpleegd (bijvoorbeeld volgens een Delphi-methode), waardoor de generaliseerbaarheid van de uitkomsten mogelijk beperkt is en de acceptatie door andere instellingen onzeker. Ook zijn geen gegevens verzameld over test-hertestbetrouwbaarheid en tussenbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het participatie-meetinstrument.

In een recent ontwikkelingsmodel voor goede verpleeghuiszorg wordt 'participatie' genoemd als een van de vier belangrijke levensdomeinen waarop de zorgverlening zich richt, naast lichamelijk welbevinden, woon- en leefomstandigheden, en mentaal welbevinden. Dit motiveert de ontwikkeling van meetinstrumenten voor de kwaliteit van de participatie. Het gaat immers niet alleen om het aanbieden van activiteiten of mogelijkheden voor dagbesteding maar vooral ook om de invloed die het programma heeft op het engagement en de satisfactie van de deelnemers.

Bij de toepassing van het hier beschreven instrument is van belang te bedenken dat de uitkomst niet alleen iets zegt over de beoordeelde persoon, maar ook over de juiste balans tussen behoeften en bekwaamheden van de deelnemer en de mate waarin een activiteitenprogramma hierop aansluit. Een hoge (gunstige) score op de Participatieschaal wijst waarschijnlijk op een

goed evenwicht tussen wat een bezoeker kan en waardeert, en hoe het programma van de dagbehandeling daarop aansluit. Een ongunstige uitslag is echter voor tweërlei uitleg vatbaar. De deelnemer mist de cognitieve capaciteiten om (met plezier) aan een programma mee te doen, of het programma houdt onvoldoende rekening met de beperkingen van een deelnemer of diens voornaamste behoeften die bijvoorbeeld eerder kunnen liggen op het vlak van samen zijn met anderen en genieten van mooie dingen dan op cognitief uitdagende activiteiten.

Een praktijkvoorbeeld laat zien hoe het hier beschreven instrument gebruikt is om het aanbod van activiteiten aan te passen aan de beperkingen van sommige bezoekers. Het betreft enkele mannen in de leeftijd van 63 tot 71. Zij beleefden plezier aan het ochtend- en middagprogramma, maar behaalden desondanks op de Participatieschaal lage scores (tussen 6 en 10), voornamelijk vanwege hun cognitieve beperkingen. Hun motivatie om mee te doen was echter opvallend goed, wat onder meer bleek uit maximale scores op de items 11 en 14 (tevreden; coöperatief). In verband hiermee werd het programma aangepast, met meer nadruk op samenwerking, muziek maken, gesprek en onderling contact dan op cognitief veeleisende activiteiten.

Dit onderzoek vormt een eerste aanzet tot de ontwikkeling van een meetinstrument van de participatie in dagbehandeling. Voor een tweede generatie van de Participatielijst zijn nieuwe items geformuleerd, waarvan de bruikbaarheid in vervolgonderzoek zal worden getoetst.

Dankbetuiging

Ik dank de medewerkers van de dagbehandeling van verpleeghuis Zonnehoeve (Hilversum) voor hun aandeel in de constructie van het participatiemeetinstrument en het invullen van de participatie-items.

Literatuur

- 1 Wereldgezondheidsorganisatie. ICF, Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health'. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002.
- 2 Holliday RC, Cano S, Freeman JA, Playford ED. Should patients participate in clinical decision making? An optimised balance block design controlled study of goal setting in a rehabilitation unit. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:576-580.
- 3 Cohen-Mansfield J, Wirtz PW. Characteristics of adult day care participants who enter a nursing home. *Psychol Aging* 2007;22:354-360.
- 4 Dröes RM, Meiland F, Schmitz M, Van Tilburg W. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19:673-684.
- 5 Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:165-181.
- 6 Csikszentmihalyi M. Flow, psychologie van de optimale ervaring. Amsterdam: Boom, 1999.
- 7 Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. Third edition. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- 8 American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994.
- 9 Van der Kam P, Mol F, Wimmers MFHG.

- Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1971.
- 10 Van Loveren-Huyben CMS, Van der Bom JA, Bronts PAJM. Handleiding voor de BPS: Beoordelingsschaal voor Psychische en Sociale problemen in het verzorgingshuis. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1988.
 - 11 Verstraten PFJ, Van Eekelen CWJM. Handleiding voor de GIP: Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1987.
 - 12 De Jonghe JFM, Ooms ME, Ribbe MW. Verkorte Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP-28). Tijdschr Gerontol Geriatr 1997;28:119-123.
 - 13 Lindeboom J, Jonker C. Amsterdamse Dementie-Screeningstest. Lisse: Swets and Zeitlinger, 1989.
 - 14 Sijtsma K, Molenaar IW. Introduction to nonparametric item response theory. London: Sage, 2002.
 - 15 Molenaar IW, Van Schuur WH, Sijtsma K, Mokken RJ. MSPWIN 5.0 A program for Mokken scale analysis for polytomous items. Groningen: Science Plus Group, 2002.
 - 16 Henry JD, Crawford JR, Phillips LH. Verbal fluency performance in dementia of the Alzheimer's type: a meta-analysis. Neuropsychologia 2004;42:1212-1222.
 - 17 Van Zomeren E, Eling P. Aandacht en executieve functies. In: Deelman B, Eling P, De Haan E, Van Zomeren E, editors. Klinische neuropsychologie. Amsterdam: Boom, 2004: 214-238.
 - 18 Huizinga J. Homo ludens. Proeve eener bepaling van het spel-element der cultuur. Derde druk. Haarlem: H.D. Tjeenk Willink, 1951.
 - 19 Grommen R. Verschuivingen in het tijdsbeleven. In: Marcoen A, Grommen R, Van Ranst N, editors. Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn. Leuven: LannooCampus, 2006: 122-141.
 - 20 Ettema TP, Dröes RM, De Lange J, Ooms M, Mellenbergh GJ, Ribbe M. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. Int Psychogeriatr 2005;17:353-370.
 - 21 Van Alphen SPJ, Engelen GJJA, Kuin Y, Van der Staak CPF, Derksen JJJ. Een Delphi-onderzoek naar persoonlijkheidsdiagnostiek in de (A)GGZ bij ouderen. Tijdschr Gerontol Geriatr 2005;34:208-214.
 - 22 Arcares. Op weg naar normen voor verantwoord zorg. Een ontwikkelingsmodel voor verpleeg- en verzorgingshuizen opgesteld door organisaties van cliënten, aanbieders en beroepsgroepen. Utrecht; 2005.
 - 23 Kolanowski A, Buettner L, Litaker M, Yu F. Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2006;21:15-22.
 - 24 Phinney A, Chaudhury H, O'Connor DL. Doing as much as I can do: the meaning of activity for people with dementia. Aging Ment Health 2007;11:384-393.

Bijlage

Items voor onderzoek van participatie, met vermelding van itemnummers van de gedragsobservatieschalen waaraan sommige items zijn ontleend

De items met de letter P vormen een betrouwbare primaire schaal (Participatieschaal, zie tabel 1).

	Item	BOP	BPS	GIP
P1	Vindt het ochtendprogramma plezierig ^{a, d}	-	-	-
2	Vindt het middagprogramma plezierig ^{a, b, d}	-	-	-
P3	Voert opdrachten zelfstandig uit ^a	-	-	-
P4	Heeft voor een activiteit voldoende aan algemene uitleg ^a	-	-	-
P5	Heeft tijdens een activiteit extra aanmoediging nodig	-	26	-
P6	Het werktempo is voldoende ^a	-	-	-
P7	Begrijpt wat je haar/hem duidelijk wilt maken ^a	14	19	-
8	(Lichamelijk) uithoudingsvermogen is voldoende ^a	-	-	-
9	Heeft bij adl van meer dan één zorgverlener hulp nodig ^c	-	-	-
10	Andere bezoekers ondervinden hinder van haar/zijn gedrag	7	-	-
11	Is geïrriteerd of ontevreden	-	1	-
12	Is snel overstuur als kleine dingen fout gaan	-	18	12.6
P13	Maakt een afwezige indruk	-	-	3.3
14	Werkt mee wanneer dat gevraagd wordt ^a	23	6	5.5
P15	Geeft antwoorden die niets te maken hebben met de vraag	-	-	6.3
16	Zegt zich 'dom' te voelen	-	-	-
P17	Zoekt uitvluchten om niet te hoeven meedoen	-	-	-
18	Voert gevraagde bewegingen (gymnastiek) goed uit ^{a, b}	-	-	-

BOP = Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten. BPS = Beoordelingsschaal voor Psychische en Sociale problemen in het verzorgingshuis. GIP = Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric.

^a Voor deze items is de codering van antwoordalternatieven als volgt: ja = 2; soms = 1; nee = 0. Voor de andere items geldt de volgende codering: ja = 0; soms = 1; nee = 2.

^b Deze items konden niet voor iedereen worden ingevuld en zijn daarom niet opgenomen in de schaalanalyse (sommige deelnemers waren 's middags niet aanwezig: item 2, of deden niet mee aan gymnastiek: item 18). Een andere reden om item 2 niet in de schaalanalyse op te nemen is de zeer hoge (polychorische) correlatie van 0,88 met item 1.

^c Dit item had te weinig spreiding en is daarom niet opgenomen in de schaalanalyse (voor 125 van de 126 deelnemers was het antwoord 'nee').

^d De beoordeling van deze items berust op observatie van het gedrag en spontane opmerkingen die erop duiden dat een deelnemer met overgave bezig is, blijk geeft van enthousiasme, complimenten geeft, bij vertrek naar huis laat merken een plezierige dag te hebben gehad of laat weten graag weer terug te komen.