

# **Privacy van verpleeghuis - bewoners met dementie**

**De ontwikkeling van een  
meetinstrument op basis van gedrag**

februari 2003

Marleen Carton  
Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg  
Technische Universiteit Eindhoven

**Colofon**

Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg

Postbus 8258 3503 RG Utrecht, Oudlaan 4 3515 GA Utrecht

telefoon 030 273 97 75, fax 030 273 96 52

kenniscentrum.wonen.zorg@arcales.nl, [www.kenniscentrumwonzorg.nl](http://www.kenniscentrumwonzorg.nl)

**© Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg, februari 2003**

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Aedes-Arcares Kenniscentrum Wonen-Zorg. Het gebruik van de tekst als toelichting of ondersteuning is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.*

## Voorwoord

Het is alweer een jaar geleden dat ik met mijn afstudeerproject begon. Ik had grootse plannen. Als ik alles had kunnen onderzoeken wat ik toen in gedachten had, dan had ik nu met mijn resultaten een ware revolutie in de ouderenhuisvesting ontketend.

Mijn project begon vooral met veel lezen en veel praten. Niet alleen vakliteratuur bood mij stapels interessante informatie, maar ook de medewerkers van Arcares vulden mijn postvakje af en toe met dingen waarvan zij dachten dat die nuttig waren voor mijn onderzoek. Samen met mijn begeleidster bij het kenniscentrum besloot ik dat wat praktijkervaring ook zeker geen kwaad kon, dus ging ik op werkbezoek naar verschillende verpleeghuizen in het land. Dit alles zorgde ervoor dat mijn afstuderen een hele leuke afwisselende periode werd, waarin ik veel wijzer ben geworden over allerlei zaken die te maken hebben met woonomgevingen voor mensen met dementie. Het liefst had ik aan het eind van mijn afstuderen over al deze zaken een wetenschappelijk onderbouwd advies willen uitbrengen, maar dat ging natuurlijk niet. Het moeilijkste onderdeel van dit project was voor mij het loslaten van mijn oorspronkelijke plannen en het afbakenen van mijn onderwerp. Uiteindelijk had die afbakening toch een goede reden, omdat het geleid heeft tot een mooi resultaat, een instrument waarmee het gebrek aan privacy van mensen met dementie kan worden gemeten.

Dit resultaat heb ik niet alleen aan te danken aan mijn eigen inspanningen. Er waren nog veel meer mensen betrokken bij dit project. Het Aedes-Arcares kenniscentrum wonen-zorg bood mij een flex-werkplek en heel veel contacten met wijze collega's. Monique Wijnties en Jeroen Singelenberg waren mijn begeleiders bij het kenniscentrum in het afgelopen jaar. Natuurlijk ben ik ook op de TU/e begeleid en wel door Florian Kaiser en Yvonne Slangen. Ik wil hen alle vier hartelijk bedanken voor alle hulp en medewerking.

De meetinstrumenten heb ik kunnen testen in drie Nederlandse verpleeghuizen die graag aan dit onderzoek wilden meewerken. Alle betrokken medewerkers van Hogewey, de Stichtse Hof en Houtwijk werkten enthousiast mee om alle vragenlijsten op tijd ingevuld te krijgen en daar was ik natuurlijk erg blij mee.

De bewoners maakten het observeren een aangename bezigheid door mij op de hoogte te brengen van anekdotes uit hun verleden. Ik moest daar natuurlijk wat anekdotes uit mijn eigen leven tegenover stellen. Dat was geen probleem omdat mijn vriend, familie en vrienden er in het afgelopen jaar mede voor gezorgd hebben dat ik mijn vrije tijd besteedde aan allerlei leuke dingen. Ik heb mij dus wel vermaakt. Ik hoop dat de lezer zich ook vermaakt met dit rapport of zich er wellicht door laat inspireren om zelf een onderzoek te starten. Er zijn nog genoeg zaken te onderzoeken, neemt u dat maar van mij aan.

Marleen Carton

---

---

# Inhoudsopgave

<b>SUMMARY</b> .....	<b>3</b>
<b>1 INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
<b>2 DEMENTIE EN OMGEVING</b> .....	<b>7</b>
2.1 MENSEN MET DEMENTIE.....	7
2.2 OMGEVING EN DEMENTIE .....	8
2.3 VERANDERENDE OMGEVINGEN .....	9
2.3.1 <i>Het leefstijlconcept</i> .....	9
2.3.2 <i>Evaluatie</i> .....	9
2.3.3 <i>Verwachting met betrekking tot het leefstijlconcept</i> .....	10
2.4 CONCLUSIE .....	11
<b>3 DOEL EN VRAAGSTELLING</b> .....	<b>12</b>
3.1 DOELSTELLING .....	12
3.2 VRAAGSTELLING EN VERWACHTINGEN .....	12
<b>4 ONTWIKKELING VAN HET MEETINSTRUMENT</b> .....	<b>13</b>
4.1 THEORIE VAN DOELGERICHT GEDRAG .....	13
4.2 GEBREK AAN PRIVACY .....	13
4.3 GEDRAGINGEN IN DE LITERATUUR .....	14
4.4 RANGORDE VAN GEDRAGINGEN .....	16
4.5 RASCH-MODEL ANALYSE .....	17
4.6 OBSERVATIE-INSTRUMENT EN SURVEY-INSTRUMENT .....	18
<b>5 METHODE</b> .....	<b>19</b>
5.1 STEEKPROEF .....	19
5.2 PROCEDURE DATA-VERZAMELING .....	21
5.2.1 <i>Observaties</i> .....	21
5.2.2 <i>Vragenlijsten</i> .....	21
5.2.3 <i>Overige gegevens</i> .....	22
5.3 TOELICHTING ANALYSES .....	22
5.3.1 <i>Betrouwbaarheid</i> .....	24
5.3.2 <i>Validiteit</i> .....	24
5.3.3 <i>Variatie van de items</i> .....	24
5.3.4 <i>Objectiviteit</i> .....	25
<b>6 BRUIKBAARHEID VAN DE MEETINSTRUMENTEN</b> .....	<b>26</b>
6.1 HET OBSERVATIE-INSTRUMENT .....	26
6.2 HET SURVEY-INSTRUMENT .....	26
6.2.1 <i>Betrouwbaarheid</i> .....	27
6.2.2 <i>Validiteit</i> .....	29
6.2.3 <i>Objectiviteit</i> .....	29
<b>7 CASE-STUDY</b> .....	<b>32</b>
7.1 BESCHRIJVING VAN DE OMGEVINGEN .....	32
7.2 RESULTATEN MET BETREKKING TOT HET GEBREK AAN PRIVACY .....	35
7.3 CONCLUSIE CASE-STUDY .....	38
<b>8 CONCLUSIE EN DISCUSSIE</b> .....	<b>39</b>
8.1 CONCLUSIE .....	39
8.2 DISCUSSIE .....	39
8.3 SUGGESTIES VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK .....	41
8.4 TENSLOTTE .....	41
<b>LITERATUUR</b> .....	<b>42</b>

## Summary

People with dementia who live in nursing homes are increasingly referred to as residents instead of patients.

Environments for people with dementia are being changed in order to better fit the needs of the residents. Goal of these changes is to create an environment where the resident can feel at home. Nursing-home residents should be able to continue with dwelling in a normal way. An important function of dwelling is the regulation of privacy.

Current methods to study privacy focus on the characteristics of the physical environment. Research that focuses on the privacy people experience in the environment where they live is scarce.

Residents with dementia represent a special user-group for which self-report does not seem to be the best method to find out more about the privacy they experience. Current research on people with dementia and their well-being focuses more on resident-behavior.

Goal of this study is to develop a measurement tool for lack of privacy of nursing-home residents with dementia, based on their behavior. The measurement tool will be tested in a case-study on the effect of a new care-concept on lack of privacy of residents with dementia.

The theory of goal directed behavior plays an important role in the development of the measurement tool. In order to achieve a goal (decrease a lack of privacy) a person makes use of a range of behaviors. These behaviors differ in the effort it requires to engage in them. Residents that are more motivated to decrease their lack of privacy are more likely to engage in behaviors that take more effort. In this study a range of behaviors is selected from privacy-literature. With Rasch-model testing it is possible to find out if the behaviors serve the same goal and to find out how these behaviors differ in the effort it requires to engage in them. The individual behavior patterns of the residents compared to the Rasch-model, give information about the lack of privacy residents experience.

The care-concept that is studied in the case-study is called the lifestyle-concept. Data on resident behavior was collected in three different nursing-homes through observations and through a questionnaire that was completed by caregivers who were familiar with the participating residents. The three nursing-homes represent three conditions, which show variations in their possibilities for privacy-regulation in the physical environment and in their care-concept. Structured information about the conditions was gathered with parts of the Multiphasic Environment Assessment Tool (Moos & Lemke, 1996). A total of 59 residents participated in the study.

The questionnaire-measurement-tool provided reliable data on the lack of privacy of the participating residents. It was found that lack of privacy of the residents is not influenced by the lifestyle-concept. This might be due to the fact that residents with dementia experience cognitive decline. Aspects of the social environment, such as lifestyle, that matter to "normal" people might not matter as much to people with dementia in relation to their privacy. Maybe in the case of residents with dementia, changes in the social environment affect other aspects of well-being, such as agitation-levels.

A measurement-tool for lack of privacy has been developed. The questionnaire that addresses the behaviors of the residents needs some improvement in the formulation and instructions for the questions. The improved measurement-tool should be tested on a larger sample of residents with dementia.

In this study the measurement tool proved to be useful to evaluate the lifestyle-concept in respect to privacy. In future studies the measurement-tool can also be useful to study the effect of adaptations in environments for people with dementia, and this can provide new knowledge about design-decisions and their relation with lack of privacy of residents with dementia.

## 1 Inleiding

Bij het creëren van woonomgevingen voor mensen met dementie staat de vraag van de bewoner steeds vaker centraal. Recente veranderingen in verpleeghuis-omgevingen hebben als doel de bewoner zoveel mogelijk te laten wonen zoals hij of zij dat vroeger thuis gewend was. Een belangrijke functie van wonen is het reguleren van privacy. Wonen biedt de bewoner de mogelijkheid om de eigen identiteit te beschermen en te onderhouden. Daarnaast kan men door te wonen de sociale contacten met anderen en de uitwisseling van informatie te reguleren (Altman, 1975; Kaiser & Fuhrer, 1996).

Het Aedes-Arcares kenniscentrum wonen-zorg denkt mee met zorginstellingen en woningcorporaties die nieuwe woonzorgprojecten of woonzorgarrangementen willen realiseren, verzamelt kennis en stelt deze kennis ter beschikking aan de leden van Aedes en Arcares. Het kenniscentrum wil meer weten over de invloed van ontwerp en inrichting van de woonomgeving op de privacy-beleving van ouderen met dementie. Om deze vraag te kunnen beantwoorden dient eerst een methode ontwikkeld te worden die speciaal geschikt is voor het meten van de privacy-beleving van bewoners met dementie.

Het ontwikkelen van een meetinstrument voor gebrek aan privacy van bewoners met dementie is het doel van dit onderzoek.

De kenmerken van dementie beperken de manier waarop de beleving van bewoners kan worden onderzocht (Lawton, 1997). Subjectieve meting van aspecten van de kwaliteit van leven van mensen met dementie wordt door onderzoekers veelal uit de weg gegaan omdat men ervan uitgaat dat het voor mensen met dementie te moeilijk is om zelf aan te geven hoe men zich voelt of hoe men een bepaalde situatie ervaart. Vooral in de begin-stadia van dementie blijken bewoners redelijk betrouwbaar zelf aan te kunnen geven hoe ze zich voelen (Lawton, 1997; Brod, Stewart & Sands, 1999). Naarmate het dementie-proces verder vordert neemt de uitdrukkingsvaardigheid echter af (Rabins & Kasper, 1997, Volicer et al., 1999). Het wordt daarom steeds moeilijker om zelf-rapportage als informatie-bron te gebruiken.

Wanneer men met de huidige methoden omgevingen voor mensen met dementie evalueert, worden de mogelijkheden voor privacy-regulering in de fysieke omgeving gezien als indicatoren voor het privacy-niveau dat door de gebruikers van die omgeving wordt ervaren (Sloane & Mathew, 1990; Weisman et al., 1996). De kenmerken van de omgeving geven echter geen informatie over de individuele privacy-beleving van de bewoners met dementie.

Een andere manier om het privacy-niveau van mensen in een bepaalde omgeving te bepalen richt zich op gedrag. Voor zover bekend is het privacy-niveau van personen met dementie tot op heden niet onderzocht op basis van gedrag. Er is echter wel een studie bekend waarin de privacy-beleving van een andere doelgroep is gemeten op basis van gedragingen en gevoelens (Munnecom, 2002). Munnecom (2002) ontwikkelde als onderdeel van haar

afstudeer-onderzoek aan de TU/e, een meetinstrument voor gebrek aan privacy van balie-medewerkers op basis van gedragingen en gevoelens van deze medewerkers. Het meetinstrument leverde betrouwbare informatie op over het gebrek aan privacy van de individuele medewerkers. Gedrag bleek in de studie van Munnecom een goede indicatie voor het ervaren gebrek aan privacy. Gedrag lijkt ook voor het meten van de privacy-beleving van mensen met dementie het beste uitgangspunt.

Volgens de theorie van doelgericht gedrag voeren mensen gedragingen uit om een doel te bereiken. In dit onderzoek vormt het verminderen van het gebrek aan privacy dat men in een omgeving ervaart het doel van de bewoners met dementie.

Er wordt verondersteld dat bewoners die een gebrek aan privacy ervaren gebruik maken van verschillende gedragingen om dit gebrek aan privacy te verminderen. Men kan het lichaam wegdraaien van anderen, zoals men bijvoorbeeld doet wanneer iemand in de trein te dichtbij gaat zitten. Men kan ook van plaats veranderen of de treinreis in het toilet doorbrengen. Uitgangspunt van het meetinstrument voor gebrek aan privacy is dat de gedragingen zich onderscheiden in moeilijkheidsgraad. Het doorbrengen van de treinreis op het toilet kost meer moeite dan het wegdraaien van het lichaam. Personen die kiezen voor de reis in het toilet zijn waarschijnlijk gemotiveerder om hun gebrek aan privacy op te heffen dan personen die slechts het lichaam wegdraaien. Een groter gebrek aan privacy leidt tot een grotere motivatie om dit gebrek op te heffen.

Om het meetinstrument te ontwikkelen dienen een aantal vragen beantwoord te worden. Van welke gedragingen maken mensen met dementie gebruik om hun gebrek aan privacy te verminderen? Op welke manier onderscheiden die gedragingen zich van elkaar in moeilijkheidsgraad? Deze vragen worden beantwoord op basis van literatuur. Dit resulteert in een lijst met gedragingen.

Met deze lijst als uitgangspunt dienen gegevens verzameld te worden over de frequentie waarmee bewoners met dementie gebruik maken van deze gedragingen. Het verzamelen van gegevens kan op verschillende manieren. Bewoners kunnen gedurende een vastgestelde periode worden geobserveerd door een observator, er is dan sprake van een observatie-instrument. Er kan ook aan medewerkers van verpleeghuizen gevraagd worden op vragenlijsten aan te geven hoe vaak iedere bewoner de verschillende gedragingen uit de lijst vertoont, dan is er sprake van een survey-instrument.

De bruikbaarheid van beide meetinstrumenten wordt in dit onderzoek onderzocht in een case-study. In de case-study staat een woonzorg-concept centraal dat als doel heeft om bewoners binnen het verpleeghuis zoveel mogelijk te laten wonen, zoals men dat thuis gewend was. Omdat de regulering van privacy een belangrijke functie van wonen is, wordt verwacht dat het leefstijlconcept een positieve invloed heeft op privacy van bewoners. De gegevens die in de case-study zijn verzameld kunnen geanalyseerd worden met een Rasch-model test. Als blijkt dat de meetinstrumenten betrouwbare informatie opleveren over het gebrek aan privacy van bewoners kan tenslotte worden onderzocht of het

leefstijlconcept uit de case-study verschil maakt in het gebrek aan privacy van de bewoners.

Dit rapport vangt aan met een inhoudelijke oriëntatie. Hierin wordt toegelicht met welke problemen mensen met dementie te maken krijgen en hoe woonomgevingen voor deze doelgroep hieraan worden aangepast. De inhoudelijke oriëntatie bevat ook een beschrijving van het onderwerp van de case-study; het leefstijlconcept. De verwachting met betrekking tot gebrek aan privacy in relatie tot het leefstijlconcept wordt hier toegelicht.

In het hoofdstuk dat volgt op de inhoudelijke oriëntatie wordt de doelstelling van dit onderzoek vastgesteld. Het vierde hoofdstuk beschrijft op welke manier het meetinstrument voor gebrek aan privacy is ontwikkeld en welke redentatie ten grondslag ligt aan de veronderstelde moeilijkheidsgraad van de verschillende gedragingen. In het vijfde hoofdstuk wordt beschreven hoe de case-study is opgezet en welke procedure er gehanteerd is voor de data-verzameling met het observatie-instrument en het survey-instrument. De beschrijving van de resultaten wordt voorafgegaan door een paragraaf van hoofdstuk vijf waarin wordt toegelicht welke analyses er worden uitgevoerd om de bruikbaarheid van de meetinstrument te testen. Bij de beschrijving van de resultaten is er onderscheid gemaakt tussen de resultaten die betrekking hebben op de bruikbaarheid van de meetinstrumenten en de resultaten van de case-study. In hoofdstuk zes worden de resultaten beschreven met nadruk op de bruikbaarheid van het meetinstrument. In het zevende hoofdstuk worden de resultaten met betrekking tot de case-study beschreven. Hoofdstuk acht bevat de conclusie en een discussie van de bevindingen.



## 2 Dementie en omgeving

### 2.1 Mensen met dementie

In Nederland zullen in 2010 volgens een schatting van de Nederlandse Gezondheidsraad 207.000 mensen lijden aan dementie. Dementie is een ziekte die vaker optreedt naarmate men ouder wordt. De levensduur van de wereldbevolking neemt steeds toe en daarmee ook het aantal mensen dat lijdt aan dementie (Gezondheidsraad, 2002). Er bestaan verschillende vormen van dementie. De ziekte van Alzheimer komt het meest voor, maar er zijn meerdere ziekten die achteruitgang van de werking van de hersenen tot gevolg hebben (Beer, 1990; Van Ingen Schenau, 2000). De problemen waar mensen die lijden aan dementie mee te maken krijgen liggen op verschillende gebieden. De meeste patiënten krijgen te maken met gedrags- en functionele problemen, cognitieve, emotionele en sociale problemen. Ze raken gedesoriënteerd en hebben moeite met het onthouden van namen en bekende plaatsen en objecten (Ekkerink, 1994; Cohen & Weisman, 1991). De cognitieve stoornissen kunnen leiden tot problemen bij het uitvoeren van instrumentele activiteiten in het dagelijks leven (IADL's). Voorbeelden van IADL's zijn het bereiden van maaltijden, winkelen/boodschappen, met geld omgaan, telefoneren, licht en zwaar huishoudelijk werk doen (Rozzini et al., 1993). Later ontstaan ook functionele problemen op het gebied van activiteiten van dagelijks leven (ADL's: wassen, aankleden, toiletbezoek, bewegen/lopen en eten). Het gedrag wordt grillig en gevoel is niet langer onder controle van verstand en wil. Er kan sprake zijn van decorumverlies en mensen vertonen vaker agressief gedrag. Verder heeft men moeite recente gebeurtenissen en aspecten van het eigen verleden te onthouden en weet soms de weg niet meer op bekende plekken. Het wordt voor de meeste patiënten steeds moeilijker om goed te presteren in veeleisende situaties. In het laatste stadium van dementie, dat overigens niet door iedere patiënt bereikt wordt, is men op gedrags- en functioneel gebied niet meer in staat zich met doelgerichte taken bezig te houden. De patiënten dwalen veel rond en zijn 's nachts verward. Op cognitief gebied is er sprake van ernstig geheugenverlies. Naaste familieleden worden vaak niet meer herkend en men is zich niet langer bewust van tijd, plaats en gebeurtenissen. Vaak herkent een persoon ook zichzelf in deze fase niet meer. Er kan obsessief gedrag ontstaan, men wordt paranoïde of krijgt hallucinaties. In de eindfase is het vocabulaire afgenomen tot één of enkele woorden en uiteindelijk spreekt iemand helemaal niet meer. Mensen weten niet meer hoe ze moeten eten en lopen, staan en zitten lukt ook niet meer. Uiteindelijk wordt men passief, inactief en apathisch (Ekkerink, 1994).

Tijdens het dementie-proces neemt de zorgbehoefte van bewoners steeds toe. Aanvankelijk heeft de bewoner slechts begeleiding nodig bij instrumentele activiteiten in het dagelijks leven (IADL's). Later ontstaat behoefte aan zorg omdat de bewoner dagelijkse taken (ADL's) niet langer zelfstandig kan uitvoeren. In het laatste stadium van dementie ontstaat

vaak behoefte aan verpleging. De bewoner is gebonden aan het bed en heeft te kampen met medische problemen (Beer, 1990).

## 2.2 Omgeving en dementie

Het grillige gedrag en de problemen met dagelijkse taken (ADL's) die in de tweede fase van dementie optreden zijn vaak reden voor opname in een verpleeghuis. De patiënt kan niet langer op een veilige, gezonde manier zelfstandig in zijn huidige omgeving blijven wonen. Het verpleeghuis biedt de bewoner een omgeving die aangepast is aan de veranderingen die plaatsvinden als gevolg van het ziekteproces dat de patiënt doormaakt.

Meerdere onderzoekers die zich richten op de relatie tussen omgevingen en dementerende bewoners hanteren een brede definitie voor de omgeving (Brawley, 1992; Cluff, 1990; Cohen & Weisman, 1991; Karlinsky & Sutherland, 1990). Weisman & Cohen gebruiken de volgende definitie.

*...The environment is not just the physical environment, but it can be seen as a system comprising organizational, social and physical components that interact in multiple ways....(Cohen & Weisman, 1991)*

In het verpleeghuis kan het gehanteerde woonzorgconcept gezien worden als de omgeving van de bewoner. Naast de sociale en fysieke omgeving krijgt de bewoner ook te maken met de visie en het beleid van de zorg-aanbiedende organisatie.

*De organisatie* heeft een eigen visie en hanteert bepaalde regels en een eigen werkwijze  
*De sociale context* bestaat uit medebewoners, familie, vrienden en verzorgenden  
*De fysieke omgeving* omvat de ruimtelijke organisatie, de kamers en (openbare) ruimten waaruit het gebouw bestaat en de inrichting.

Voor mensen met dementie speelt de omgeving een belangrijke rol. Zij krijgen te maken met een afname van vaardigheden of competenties en daarbij verandert ook vaak hun omgeving doordat ze niet langer zelfstandig kunnen blijven wonen.

Lawton en Nahemow veronderstellen dat de mate waarin iemand door zijn omgeving wordt beïnvloed, afhangt van de ondersteuning die een omgeving biedt en van de vaardigheden van een persoon (Lawton, 1986). Een oudere kan bijvoorbeeld een woning bewonen met meerdere verdiepingen. Als gevolg van de ouderdom is hij of zij echter slecht ter been en daardoor vormt de trap een onneembare barrière. De oudere moet de trap echter trotseren om zijn slaapkamer te bereiken. In dit geval vergen de kenmerken van de omgeving een inspanning van de oudere die niet in overeenstemming is met zijn capaciteiten. Dit kan leiden tot stress en negatieve gevoelens. De afstemming tussen de kenmerken van de omgeving en de capaciteiten van de bewoner moeten binnen het adaptatieniveau van de bewoner liggen om tot een bevredigende situatie te leiden. Dat wil zeggen dat een

omgeving die te weinig uitdaging of stimulans biedt ook leidt tot stress en negatieve gevoelens bij de bewoner (Lawton, 1986).

### **2.3 Veranderende omgevingen**

De vraag van de bewoner is steeds vaker het uitgangspunt van de missie van verpleeg- en verzorgingshuizen. Dit heeft geresulteerd in het ontstaan van nieuwe woonzorg-concepten en andere woonvormen voor mensen met dementie, zoals bijvoorbeeld het kleinschalig groepswoon. Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van wonen en zorg worden niet altijd gevolgd door een evaluatie, zodat eventuele verbeteringskansen verloren gaan. Wanneer bepaalde ontwerpbeslissingen of veranderingen in de omgeving plaatsvinden waarvan onzekerheid bestaat over de effecten, dan is wetenschappelijk onderzoek naar deze ontwerpbeslissingen of veranderingen van belang. Dergelijk onderzoek kan leiden tot de verbetering van gebouwen of omgevingen voor mensen met dementie (Day, et al, 2000).

#### **2.3.1 Het leefstijlconcept**

Een voorbeeld van een verandering van de verpleeghuis-omgeving is het leefstijlconcept. Het leefstijlconcept is een woonzorg-concept dat voornamelijk toegepast wordt in verpleeghuizen voor mensen met dementie. Kenmerk van het leefstijlconcept is dat bewoners de woonkamer delen met ander bewoners met dezelfde (voormalige) leefstijl. De omgeving en de manier waarop de dag wordt ingedeeld zijn aangepast aan de leefstijl van de betreffende groep bewoners.

De instellingen die het leefstijlconcept hebben geïmplementeerd zijn positief over de resultaten. Zichtbare veranderingen die genoemd worden zijn minder onrust, minder agressie onder bewoners, minder val-incidenten en een minder passieve dagbesteding (Terlouw, 2001). Er worden echter ook vraagtekens gezet bij dit woonzorg-concept. Zijn mensen daadwerkelijk in groepen in te delen op basis van de wijk waar zij vroeger woonden of het type functie dat men vervulde in het bedrijfsleven? De omgeving die in de geest van een bepaalde leefstijl gecreëerd wordt, blijft toch een gemiddelde van de daadwerkelijke (voormalige) leefstijl van de afzonderlijke bewoners uit een groep (Kromhof, 2000). En hoe bepaalt men welke aspecten van de leefstijl van belang zijn? In het verpleeghuis worden mensen gecombineerd tot groepen aan de hand van criteria die ontleend zijn aan de heersende ideeën over de zorg op een bepaald moment (Van der Kam, 1991). Voorheen was de indeling naar zorgbehoefte een uitgangspunt dat door veel zorgaanbieders gedeeld werd. Nu is het indelen naar leefstijl een idee dat navolging vindt.

#### **2.3.2 Evaluatie**

Een traditioneel begin van een evaluatie is het vaststellen van de doelen die men met een bepaalde verandering voor ogen had. De evaluatie houdt in dat onderzocht wordt of het doel bereikt is. In figuur 2.1 staan de doelstellingen die twee Nederlandse verpleeghuizen met het leefstijlconcept voor ogen hebben.

#### De Strijp

Het doel is om beter aan te sluiten bij de behoeften van de bewoners. De omgeving moet veilig en vertrouwd zijn en er is meer nadruk nodig op het wonen i.p.v. op de zorg. De bewoner moet in het verpleeghuis zo normaal mogelijk kunnen leven.

Bewoners staan niet meer voor gesloten deuren en kunnen rondlopen over de verschillende afdelingen.

Bron: Denkbeeld, juni 2001

#### Nieuw Graswijk

Het doel van het leefstijlconcept is om de bewoner beter te laten wennen aan de nieuwe omgeving omdat die goed aansluit bij wat men van huis uit gewend is.

Bron: Denkbeeld, april 1996

Figuur 2.1: Doelen van het leefstijlconcept in De Strijp en Nieuw Graswijk

Deze doelstellingen leggen de nadruk op het wonen. Een belangrijke functie van wonen is het reguleren van privacy (Altman, 1975; Kaiser & Fuhrer, 1996). Het gebrek aan privacy dat bewoners in hun woonomgeving ervaren is daarom een geschikt onderdeel voor de evaluatie van het leefstijlconcept.

### 2.3.3 Verwachting met betrekking tot het leefstijlconcept

De manier waarop men privacy reguleert verschilt per cultuur. In de Westerse wereld maken mensen veel gebruik van de fysieke omgeving (gebouw, inrichting en barrières). In andere culturen zijn bepaalde gedragsregels belangrijker (Altman, 1975).

Naast de fysieke omgeving speelt ook de sociale omgeving een rol bij de regulering van privacy. De behoefte die iemand heeft aan privacy wordt namelijk mede bepaald door de sociale situatie waarin men zich bevindt (Altman, 1975; Pedersen, 1997).

Studies naar het wonen in steden van Kuper en Michelson (in Lang, 1987) hebben uitgewezen dat wonen in een zeer directe nabijheid van anderen voor problemen kan zorgen wanneer een populatie niet homogeen is. Wellicht geldt deze veronderstelling ook voor verpleeghuisbewoners met dementie. In dat geval zou men in een woongroep met een overeenkomstige leefstijl minder problemen op het gebied van privacy verwachten dan in een woongroep met mensen met verschillende achtergronden.

Verpleeghuizen die op dit moment werken met het leefstijlconcept hebben de veranderingen die nodig waren om het leefstijlconcept te implementeren, doorgevoerd binnen bestaande gebouwen. De fysieke omgeving biedt weinig mogelijkheden voor de regulering van privacy (Altman, 1975; Moos & Lemke, 1996; Cohen & Weisman, 1991; Sloane & Mathew, 1990; Bell et al., 1996). Kenmerkend voor het leefstijlconcept is echter de verandering van de sociale situatie waarin bewoners in groepen met dezelfde leefstijl zijn gehuisvest in plaats van in heterogene groepen. Wellicht kan deze verandering in de sociale situatie de tekortkomingen van de fysieke omgeving compenseren (figuur 2.2).

*De gemeenschappelijke achtergrond van dementerende bewoners die kenmerkend is voor het leefstijlconcept kan tekortkomingen van de fysieke omgeving wat betreft mogelijkheden voor privacy-regulering compenseren.*

Figuur 2.2: Verwachting m.b.t. leefstijlconcept en gebrek aan privacy

De verwachting is dat de bewoners van het verpleeghuis met het leefstijlconcept minder gebrek aan privacy ervaren dan bewoners van een verpleeghuis zonder leefstijlconcept waarvan de fysieke omgeving overeenkomt qua mogelijkheden voor privacy-regulering.

## 2.4 Conclusie

Mensen met dementie vormen een bijzondere (en steeds groeiende )doelgroep. Ze kunnen hun wensen en behoeften niet altijd op de gebruikelijke manier duidelijk maken en krijgen te maken met problemen waardoor ze begeleiding en verzorging nodig hebben.

Woonomgevingen voor mensen met dementie worden voortdurend aangepast. Ideeën en inzichten over wat het beste is voor deze doelgroep ontwikkelen zich voortdurend. Een belangrijke ontwikkeling die op dit moment gaande is, is het “normaliseren” van de woonomgeving. De bewoner moet zoveel mogelijk kunnen wonen zoals hij dat thuis gewend was. Privacy is een belangrijk begrip in relatie tot wonen. Om woonomgevingen op een goede manier te kunnen veranderen is het belangrijk dat de veranderaars inzicht hebben in de beleving van de gebruikers. Een instrument waarmee het gebrek aan privacy dat bewoners ervaren gemeten kan worden, vormt daarom een goed hulpmiddel bij de evaluatie van veranderingen. Een voorbeeld van een vernieuwing op het gebied van wonen en zorg is het leefstijlconcept. Ook bij deze verandering staat “wonen” centraal. Een meetinstrument voor gebrek aan privacy dat in dit onderzoek wordt ontwikkeld, wordt voor de eerste maal toegepast in een case-study naar het leefstijlconcept. Als het meetinstrument bruikbaar blijkt, kan het in de toekomst ook gebruikt worden om de invloed van andere veranderingen in de omgeving op het gebrek aan privacy van bewoners te onderzoeken.

## 3 Doel en vraagstelling

### 3.1 Doelstelling

Met dit onderzoek wordt beoogd een meetinstrument te ontwikkelen waarmee op basis van gedrag een betrouwbare schatting gemaakt kan worden van het gebrek aan privacy dat bewoners met dementie ervaren.

Het meetinstrument zal een eerste keer getest worden in een case-study naar het verband tussen het leefstijlconcept en gebrek aan privacy van verpleeghuis-bewoners met dementie.

### 3.2 Vraagstelling en verwachtingen

De doelstelling van dit onderzoek vereist de beantwoording van de volgende vraagstelling.

*Is het gebrek aan privacy dat mensen met dementie ervaren meetbaar aan de hand van hun gedrag?*

De verwachting is dat het mogelijk is om gebrek aan privacy te meten op basis van gedrag. Bij de ontwikkeling van het meetinstrument vormen een aantal veronderstellingen het uitgangspunt.

*Gedragingen om een gebrek aan privacy te verminderen zoals die beschreven worden in privacy-literatuur worden ook gebruikt door mensen met dementie.*

*Gebrek aan privacy is meetbaar aan de hand van het gebruik van deze gedragingen*

*De gedragingen onderscheiden zich van elkaar qua waarschijnlijkheid/kans dat men er gebruik van zal maken.*

Deze veronderstellingen worden toegelicht in het volgende hoofdstuk waarin de ontwikkeling van het meetinstrument voor gebrek aan privacy wordt behandeld.

## 4 Ontwikkeling van het meetinstrument

### 4.1 Theorie van doelgericht gedrag

Voor zover bekend is tot op heden in één eerdere studie een meetinstrument opgesteld waarmee op basis van gedrag de privacy-beleving van een bepaalde doelgroep werd gemeten (Munnecom, 2002). Het uitgangspunt bij de ontwikkeling van dit meetinstrument werd gevormd door de theorie van doelgericht gedrag. In deze theorie wordt gesteld dat mensen gedragingen uitvoeren met een doel. Om bepaalde doelen te bereiken moet een persoon vaak een serie gedragingen doorlopen.

De omgeving waarin gedrag plaatsvindt, oefent op twee manieren invloed uit op het gedrag. De omgeving confronteert mensen met mogelijkheden en beperkingen. Deze mogelijkheden en beperkingen beïnvloeden de subjectieve motivatie van personen om een bepaalde actie te ondernemen. Een persoon wordt door de omgeving gemotiveerd of ontmoedigd. Naast deze invloed op de subjectieve motivatie speelt de omgeving ook een objectieve rol bij het plaatsvinden van gedrag. Bepaalde gedragingen of activiteiten kunnen in bepaalde omgevingen moeilijker of makkelijker te volbrengen zijn dan in andere omgevingen, ongeacht de motivatie van de persoon. De moeilijkheid van een gedraging wordt voornamelijk bepaald door de objectieve omstandigheden waarin de gedraging plaatsvindt. Deze moeilijkheidsgraad is voor iedereen onveranderlijk effectief (Scheuthle, Carabias-Hütter, Kaiser, 2002).

Als het mogelijk is om vast te stellen welke gedragingen er plaats moeten vinden om een specifiek doel te bereiken en daarbij te bepalen wat de moeilijkheidsgraad van deze gedragingen is, dan kan men aan de hand van deze informatie en aan de hand van de registratie van het gedrag van bepaalde mensen, aannames doen over de motivatie van deze mensen om hun doel te bereiken. In het algemeen kan men stellen dat personen die om hun doel te bereiken bereid zijn stappen te zetten die veel van hen vergen, gemotiveerder zijn om hun doel te bereiken dan personen die slechts bereid zijn stappen te zetten die weinig moeite kosten (Scheuthle et al., 2002).

Het doel dat voor de ontwikkeling van een meetinstrument voor gebrek aan privacy van belang is, is het verminderen van het gebrek aan privacy dat men ervaart. Van bewoners met een groot gebrek aan privacy wordt verondersteld dat zij gemotiveerder zijn om dit gebrek te verminderen dan bewoners die slechts een klein gebrek aan privacy ervaren. Het is daardoor mogelijk om aan het gedrag van bewoners, waarvan de moeilijkheidsgraad bekend is, te zien of zij een gebrek aan privacy ervaren en hoe groot dat gebrek is.

### 4.2 Gebrek aan privacy

Een gebrek aan privacy ontstaat wanneer de bewoner een overmaat aan sociale interactie en/of informatie-uitwisseling ervaart. Mensen trachten een privacyniveau te bereiken dat voor hen optimaal is. Dat betekent dat ze niet alleen zullen proberen sociale interactie te

reguleren, maar ook type en hoeveelheid informatie die hen bereikt of over hen bekend is. Tot de bedoelde informatie behoort beeld, geluid en ook geur. Een gebrek aan privacy is onbevredigend (Altman, 1975; Gifford, 1997).

Het bereiken van het gewenste privacy-niveau vindt plaats door gebruik te maken van verschillende gedragingen. Deze gedragingen worden door Altman (1975) mechanismen genoemd. Voorbeelden van mechanismen zijn territoriaal gedrag, personal space, verbaal en para-verbaal gedrag, non-verbaal gedrag en cultuur-specifieke normen en regels die de regulering van social interactie beïnvloeden (Altman, 1975).

De gedragingen die mensen gebruiken om privacy te reguleren zijn onderzocht voor verschillende groeperingen en culturen. Onderzoek naar het gebruik van privacy-mechanismen door dementerenden is voor zover bekend, niet beschikbaar, maar onderzoek naar reacties van dementerenden op bepaalde omgevingen heeft wel uitgewezen dat gevoelens zoals plezier, interesse, verdriet, onrust en boosheid net als bij "gewone" mensen gestimuleerd kunnen worden door de kenmerken van de omgeving (Lawton, Van Haitsema, Klapper, 1996). Daarom vormt onderzoek naar privacy-mechanismen die door andere groepen mensen worden gebruikt om hun gebrek aan privacy te verminderen het uitgangspunt bij de ontwikkeling van het meetinstrument.

### 4.3 Gedragingen in de literatuur

Altman (1975) noemt in zijn boek voorbeelden van verbale en non-verbale gedragingen. Voorbeelden van non-verbale gedragingen die voorkomen bij een gebrek aan privacy zijn staren, het lichaam wegdraaien, een symmetrische, gesloten houding aannemen (zoals men dat in de lift meestal doet) en het lichaam afschermen van de indringer. Tot verbale gedragingen behoren; vragen of iemand weg wil gaan, vragen of iemand stil kan zijn (Altman, 1975).

Vinsel et al. (1980) bestudeerden het gebruik van privacy-mechanismen door studenten die op de campus woonden. Er werd onderscheid gemaakt tussen contact-vermijdende en contactzoekende gedragingen. De frequentie van gebruik werd per gedraging onderzocht. De contact-vermijdende gedragingen zijn in volgorde van meest gebruikt tot minst gebruikt; kamerdeur sluiten, een rustige plek zoeken, geluid cognitief buitensluiten, een stukje alleen gaan lopen, luide muziek draaien om andere geluiden buiten te sluiten, voorbereiden op het slapengaan op een rustige plek, ruimte voor privacy creëren, het toilet en de badkamer op een rustig moment van de dag gebruiken. Studenten die goede studie-resultaten behaalden, maakten gevarieerder gebruik van mechanismen dan minder succesvolle studenten.

Newell (1995) geeft een aantal voorbeelden van gedragingen die men gebruikt om een gebrek aan privacy te verminderen; het sluiten van de gordijnen, de deur op slot doen, een douche nemen, psychologische afzondering, fantaseren, wegdraaien van de ogen, terugtrekken in de vrije natuur, gebruik van geheime plekken, een afwerend gebaar maken



met de handen, het bovenlichaam wegdraaien, de benen van anderen wegdraaien, wrijven of friemelen aan handen of kleding en oogcontact verminderen (Newell, 1995).

Moore (1999) deed een vergelijkend onderzoek in drie dagverzorgingscentra voor ouderen met dementie. Met verschillende methoden trachtte hij zoveel mogelijk inzicht te verkrijgen in de relaties tussen menselijke activiteit en de fysieke omgeving. Dit resulteerde o.a. in een aantal gedetailleerde beschrijvingen van het dagelijks leven in de centra. Uit deze beschrijvingen zijn een aantal gedragingen geselecteerd die wellicht kenmerkend zijn voor bewoners die een gebrek aan privacy ervaren. Het betreft de gedragingen; een plek zoeken op enige afstand van anderen, de groep verlaten voor een gesprek met een vriend/vriendin, een ander vragen om weg te gaan, zingen of herrie maken om andere geluiden buiten te sluiten, de eigen plek verdedigen, geïrriteerde gezichtsuitdrukking, snel eten om daarna een betere plek te 'veroveren', de voorkeur geven aan activiteiten die alleen kunnen worden gedaan, een rustige plek zoeken, gebruik maken van zitjes buiten de huiskamer (Moore, 1999).

In omgevingen waar weinig mogelijkheden zijn voor privacy-regulering, zoals verpleeghuizen en andere institutionele instellingen is er vaker sprake van 'learned helplessness' (Goffman, 1967). Learned helplessness en het passieve gedrag dat daarbij hoort kan daarom wellicht een indicator zijn voor een groot gebrek aan privacy.

Met voorgaande informatie is het mogelijk een lijst te maken van gedragingen die onderdeel zouden kunnen vormen van het meetinstrument (figuur 4.1).

1.	Bewoner heeft geïrriteerde gezichtsuitdrukking/ frons	2.	Bewoner zit afzijdig van de groep
3.	Bewoner heeft de benen weggedraaid van anderen	4.	Bewoner is aan het wandelen
5.	Bewoner heeft het bovenlichaam weggedraaid van anderen	6.	Bewoner zingt of praat hard door andere geluiden heen.
7.	Bewoner zit met de rug naar anderen toe	8.	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur open
9.	Bewoner zit in een symmetrische gesloten houding	10.	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur dicht
11.	Bewoner heeft gesloten ogen, of draait de ogen weg (maar slaapt niet)	12.	Bewoner vraagt aan een andere bewoner weg te gaan
13.	Bewoner verbergt zijn gezicht achter een voorwerp (boek, krant, etc...)	14.	Bewoner beveelt/commandeert een andere bewoner weg te gaan
15.	Bewoner maakt een afwerend gebaar met de hand(en)	16.	Bewoner vraagt een verzorgende iemand anders weg te sturen
17.	Bewoner spreekt met gedempt stemgeluid	18.	Bewoner neemt nergens aan deel en toont nergens interesse in
19.	Bewoner doet iets in z'n eentje (knutselen, krant lezen)	20.	Bewoner friemelt herhaaldelijk aan de kleding
21.	Bewoner wrijft herhaaldelijk in de handen		

figuur 4.1: geschikte gedragingen voor het meetinstrument

Nu de lijst met gedragingen is opgesteld is het van belang om te bepalen hoe de gedragingen zich ten opzichte van elkaar verhouden qua moeilijkheidsgraad. Omdat onderzoek dat de rangorde van aan privacy gerelateerde gedragingen op deze manier heeft

vastgesteld ontbreekt, dient literatuur over privacy als bron bij het bepalen van de veronderstelde rangorde van gedragingen.

#### 4.4 Rangorde van gedragingen

Vinsel et al. (1980) hebben onderzocht hoe vaak studenten gebruik maakten van bepaalde gedragingen. Wat opvalt is dat de meeste studenten bij een gebrek aan privacy op zoek gaan naar een stille plek of afgesloten ruimte die binnen handbereik ligt. Veel minder studenten nemen meer provisorische maatregelen zoals het draaien van harde muziek of het aanpassen van tijden van toiletbezoek. Dit zou kunnen betekenen dat men (in ieder geval in de Westerse wereld) eerst gebruik maakt van de fysieke mogelijkheden van de omgeving voordat men overgaat tot het gebruik van andere mechanismen.

Altman (1975) bespreekt in zijn boek de "kosten" van het gebruik van privacy-mechanismen. Altman maakt onderscheid tussen fysieke energie en psychologische energie (Altman, 1975). Het lichaam wegdraaien wanneer een ander te dicht in de buurt komt kost fysieke energie. Iemand bevelen om weg te gaan, of hard zingen om andere geluiden uit te sluiten zijn gedragingen die minder goed passen binnen de heersende normen en waarden. Deze gedragingen zijn sociaal minder geaccepteerd en het kost de persoon die van deze gedragingen gebruik maakt om zijn privacy-niveau te reguleren psychologische energie. Een kenmerk van dementie is dat veel patiënten te maken krijgen met decorumverlies.

Aangeleerde zaken over wat wel en niet sociaal geaccepteerd is verliezen hun betekenis. De verwachting bij de rangorde van gedragingen is daarom dat voor de bewoner met dementie de mate waarin een gedraging fysieke energie kost een grotere rol speelt dan de mate waarin een gedraging normen en waarden overschrijdt.

Wanneer een persoon zich langdurig in een situatie bevindt waarin privacy-regulering nauwelijks mogelijk is, ontstaat "learned helplessness". De persoon staakt alle pogingen om iets aan de situatie te veranderen omdat hij geleerd heeft dat herhaalde pogingen geen enkel verschil maken. In een dergelijke situatie wordt het gedrag van de persoon ongemotiveerd. De persoon verliest interesse in de gebeurtenissen om zich heen. "Learned helplessness" kan een symptoom zijn van een langdurig gebrek aan privacy. Verondersteld wordt dat personen die gedrag vertonen dat kenmerkend is voor "learned helplessness" een groot gebrek aan privacy ervaren. Deze bevindingen uit de literatuur leiden tot een veronderstelde rangorde van gedragingen waarbij de bewoner het gebrek aan privacy eerst tracht op te lossen zonder veel fysieke inspanning. Fysieke inspanning kost meer moeite. Verondersteld wordt daarom dat de bewoner pas bij een groter gebrek aan privacy op zoek zal gaan naar een rustigere plek. Omdat ook betekenisverlies van normen en waarden een rol speelt is het mogelijk dat de bewoner eerder hard zal zingen of schreeuwen om geluid buiten te sluiten, dan zich terug te trekken op de slaapkamer. De gedragingen waarvan verondersteld wordt dat zij het moeilijkst zijn, zijn gerelateerd aan "learned helplessness". In figuur 4.2 staan de gedragingen in de veronderstelde rangorde. De bevindingen uit de

literatuur geven echter onvoldoende informatie om een strikte indeling te maken qua moeilijkheidsgraad.

1.	Bewoner heeft geïrriteerde gezichtsuitdrukking/ frons
2.	Bewoner staart voor zich uit
3.	Bewoner heeft het lichaam afgekeerd van anderen
4.	Bewoner zit in een symmetrische gesloten houding
5.	Bewoner heeft gesloten ogen, of draait de ogen weg (maar slaapt niet)
6.	Bewoner verbergt zijn gezicht achter een voorwerp (boek, krant, etc...)
7.	Bewoner maakt een afwerend gebaar met de hand(en)
8.	Bewoner spreekt met gedempt stemgeluid
9.	Bewoner doet iets in z'n eentje (knutselen, krant lezen)
10.	Bewoner zit afzijdig van de groep
11.	Bewoner staat op en loopt weg
12.	Bewoner is aan het wandelen/lopen buiten de huiskamer
13.	Bewoner zingt of praat hard door andere geluiden heen.
14.	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur open
15.	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur dicht
16.	Bewoner vraagt aan een andere bewoner weg te gaan
17.	Bewoner beveelt/commandeert een andere bewoner weg te gaan
18.	Bewoner vraagt een verzorgende iemand anders weg te sturen
19.	Bewoner neemt nergens aan deel en toont nergens interesse in
20.	Bewoner friemelt herhaaldelijk aan kleding
21.	Bewoner wrijft herhaaldelijk in de handen

Figuur 4.2: veronderstelde rangorde gedragingen

#### 4.5 Rasch-model analyse

Wiskundige modellen die behoren tot de familie van Rasch-modellen bieden de mogelijkheid om te onderzoeken hoe de verschillende gedragingen zich ten opzichte van elkaar verhouden qua moeilijkheidsgraad. De modellen worden o.a. gebruikt bij het opstellen van tests om de ontwikkeling of vaardigheid van kinderen te meten. De vaardigheid wordt geschat op basis van vragen die wel of niet goed beantwoord worden. Een Rasch model specificceert hoe zowel vaardigheid van het kind als de moeilijkheidsgraad van de verschillende vragen gerelateerd zijn aan het patroon van goede en foute antwoorden. Verder geeft de Rasch-model test aan hoe betrouwbaar de schattingen voor de moeilijkheidsgraad en de vaardigheid zijn. Met de test kan ook worden onderzocht of alle vragen wel dezelfde vaardigheid meten. Als een vraag een andere vaardigheid meet dan de bedoeling was, dan hoort hij niet thuis in de vaardigheidstest (Embretson & Reise, 2000). In dit onderzoek kan op basis van de gedragspatronen van bewoners worden onderzocht wat het gebrek aan privacy is dat ze ervaren, hoe de gedragingen uit het meetinstrument zich ten opzichte van elkaar verhouden qua moeilijkheidsgraad en hoe betrouwbaar de gegevens

zijn die met de meetinstrumenten zijn verzameld. Daarnaast kan bepaald worden of een gedraging wel of niet in het meetinstrument past. Gedragingen die met een ander doel plaatsvinden dan het willen verminderen van een gebrek aan privacy komen hierdoor aan het licht en kunnen uit de meetinstrumenten worden verwijderd.

#### 4.6 Observatie-instrument en survey-instrument

De informatie over gedragspatronen van bewoners met dementie kan op verschillende manieren worden verzameld. Het gedrag van bewoners kan geregistreerd worden door directe observatie. Er kan ook aan medewerkers (die de bewoners goed kennen uit de dagelijkse omgang) gevraagd worden om voor alle gedragingen aan te geven hoe vaak zij denken dat een bewoner die gedragingen vertoont. De verschillende manieren vormen twee meetinstrumenten voor gebrek aan privacy. Het ene meetinstrument maakt gebruik van directe observatie het andere van indirecte observatie. Directe observatie is arbeidsintensief, maar levert betrouwbare informatie op. Bij indirecte observatie speelt het oordeel van de medewerker die de vragenlijst invult mee en filtert als het ware de werkelijke informatie (Rabins & Kasper, 1997). Het verzamelen van informatie door middel van vragenlijsten kost echter minder tijd, terwijl de medewerker meer tijd met de bewoner heeft doorgebracht. Beide meetinstrumenten hebben voor- en nadelen. De effectiviteit kan in dit onderzoek worden getest. Voor het observatie-instrument wordt een observatieformulier ontwikkeld (bijlage I). Voor het survey-instrument worden de gedragingen opgenomen in een vragenlijst. Bij iedere gedraging kan ingevuld worden of de bewoner dit nooit, zelden, soms of vaak doet (figuur 4.3). De medewerkers kunnen ook kiezen voor de antwoordcategorie "weet niet". De volledige vragenlijst is bijgevoegd in bijlage II.

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Weet niet
1 Bewoner heeft geïrriteerde gezichtsuitdrukking/ frons ...	0	0	0	0	0

Figuur 4.3: voorbeeld uit de vragenlijst

*De procedure die gebruikt is om met beide meetinstrumenten informatie te verzamelen over de gedragspatronen van bewoners wordt beschreven in het volgende hoofdstuk.*

## 5 Methode

*In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksopzet beschreven. In §5.1 wordt toegelicht hoe de steekproef is gevormd en wat de kenmerken van de steekproef zijn. §5.2 beschrijft de procedure van data-verzameling die gehanteerd is bij het toepassen van beide meetinstrumenten in de case-study. §5.3 geeft een toelichting op de analyses die gehanteerd worden, wanneer in onderzoek gebruik gemaakt wordt van Rasch-model tests.*

De meetinstrumenten voor gebrek aan privacy worden toegepast in een quasi-experimenteel onderzoek. Er zijn drie verpleeghuizen geselecteerd die varieerden qua woonzorg-concept en qua mogelijkheden voor privacy-regulering in de fysieke omgeving. Er bleek geen verpleeghuis te zijn dat beschikte over een gebouw met veel mogelijkheden voor privacy-regulering en tevens het leefstijlconcept geïmplementeerd had. Daarom zijn in dit onderzoek slechts drie condities beschikbaar. Het onderzoeksontwerp van de case-study is daarom onvolledig (tabel 5.1).

Tabel 5.1: onderzoeksontwerp

	Veel mogelijkheden voor privacy-regulering	Weinig mogelijkheden voor privacy-regulering
Wonen in leefstijlgroepen	-	Conditie 1
Wonen in groepen zonder leefstijl	Conditie 2	Conditie 3

### 5.1 Steekproef

De populatie waar het in dit onderzoek om draait bestaat uit verpleeghuisbewoners met dementie. In iedere conditie zijn een aantal bewoners geselecteerd om deel te nemen aan het onderzoek. Bij de selectie is met een aantal zaken rekening gehouden.

De mogelijkheid bestaat dat de gedragingen die geselecteerd zijn voor de meetinstrumenten voor gebrek aan privacy te complex zijn voor bepaalde bewoners met dementie. Een bewoner die in een rolstoel zit, kan zich bijvoorbeeld niet zonder hulp terugtrekken in een andere kamer. Voorwaarde is daarom dat de bewoners die deelnemen aan het onderzoek in staat moeten zijn om alle gedragingen te vertonen.

Iemand die dementeert doorloopt een aantal stadia van de ziekte. De verschillende stadia hebben verschillende kenmerken. In veel onderzoeken naar mensen met dementie trachten de onderzoekers een inschatting te maken van het stadium van dementie van de deelnemers. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt in zorgbehoefte. De eerste voorwaarde aan de deelnemers sluit verpleging-behoevende bewoners uit van het onderzoek omdat zij veelal niet mobiel zijn. Deelnemers aan dit onderzoek zijn ofwel begeleiding-behoevend of verzorging-behoevend (tabel 5.3).

De bewoners uit conditie 1 zijn als eerste geselecteerd. Over deze 20 bewoners waren een aantal gegevens bekend. Het betrof informatie over leeftijd, verblijfsduur, geslacht, zorgbehoefte en voor een aantal mensen over hun leefstijl. De gegevens van de deelnemers uit conditie 1 vormden het uitgangspunt bij de selectie van deelnemers in de overige condities. Dit resulteerde in een steekproef die per conditie goed vergelijkbaar is op basis van deze gegevens. De gemiddelde leeftijd van de bewoners per conditie is terug te vinden in tabel 5.2. De gemiddelde leeftijden liggen dicht bij elkaar en de standaard-deviaties tonen geen grote afwijkingen. Tabel 5.2 bevat ook gegevens over de gemiddelde verblijfsduur van bewoners uitgedrukt in maanden. De bewoners uit conditie 1 wonen gemiddeld iets korter in het verpleeghuis, maar ook hier zijn de verschillen tussen de drie condities niet groot.

Tabel 5.2: Gemiddelde leeftijd en gemiddelde verblijfsduur deelnemende bewoners

	Conditie 1	Conditie 2	Conditie 3
Gemiddelde leeftijd deelnemers	81,9 SD=7,12	83,2 SD=5,86	83,7 SD=5,67
Gemiddelde verblijfsduur in maanden	23,6 SD=21,16	26,0 SD=32,37	25,4 SD=26,55

De bedoeling was dat in elk verpleeghuis 6 mannelijke bewoners en 14 vrouwelijke bewoners deel zouden nemen aan het onderzoek (Tabel 5.3). In het verpleeghuis uit conditie 3 zou om aan deze eis te voldoen een derde afdeling bij het onderzoek betrokken moeten worden. Het onderzoek in conditie 3 is echter beperkt tot twee met elkaar in verbinding staande afdelingen. Hierdoor komt de verdeling van geslacht en zorgbehoefte in deze conditie niet geheel overeen met de verdeling in de andere twee condities.

Tabel 5.3: verdeling geslacht en zorgbehoefte deelnemers

	Conditie 1	Conditie 2	Conditie 3
Totaal aantal deelnemers	20	20	19
Aantal mannelijke deelnemers	6	6	3
Aantal vrouwelijke deelnemers	14	14	16
Aantal begeleiding behoevende deelnemers	8	8	8
Aantal verzorging behoevende deelnemers	12	12	11

In conditie 1 zijn de deelnemers afkomstig uit huiskamers met een verschillende leefstijl. Door medewerkers werd vastgesteld dat alle deelnemende bewoners op hun plek waren in de betreffende leefstijlgroep. Dit was een vereiste omdat de deelnemers anders niet representatief zouden zijn om het leefstijlconcept te onderzoeken.

Doelstelling van de data-verzameling met de twee meet-instrumenten was dat zowel met het observatie-instrument als met het survey-instrument gegevens werden verzameld over de 59 deelnemers. In het geval van het observatie-instrument is deze doelstelling gehaald. In het geval van het survey-instrument is dat echter niet het geval. De vragenlijsten over vijf deelnemers uit conditie 1 zijn niet tijdig ingevuld, waardoor deze informatie niet

beschikbaar was voor analyse. De steekproef voor het testen van het survey-instrument bestaat daarom uit 54 deelnemers (tabel 5.4).

Tabel 5.4: steekproefgrootte

Steekproef observaties	Steekproef vragenlijsten
N=59	N=54

## 5.2 Procedure data-verzameling

### 5.2.1 Observaties

Voor het verzamelen van de observatie-data is een procedure vastgesteld met het doel om van alle deelnemende bewoners een beeld te krijgen van de individuele privacy-beleving in hun woon-omgeving.

In iedere conditie zijn de deelnemers gedurende vier dagen meerdere malen per dag geobserveerd. De observaties vonden plaats in de woon- en slaapkamers en in de openbare ruimten van het verpleeghuis. De observator volgde de deelnemende bewoners gedurende de dag. In de ochtend werd er om tien uur gestart met observeren. De observatieperiode werd beëindigd wanneer de avondmaaltijd begon. Om echter ook een beeld te krijgen van de avonden in het verpleeghuis is er in ieder verpleeghuis gedurende één avond een observatieronde gemaakt langs de deelnemers.

Een observatie-moment duurt twee minuten. Als een gedraging gedurende de twee minuten meerdere malen plaatsvindt wordt deze gedraging slechts één maal genoteerd.

Het totale aantal observatie-momenten verschilt per deelnemer. Vanwege het quasi-experimentele karakter van het onderzoek was het niet mogelijk het aantal observatie-momenten per bewoner van tevoren vast te leggen. Gemiddeld werd iedere deelnemende bewoner 20 keer geobserveerd. Dit resulteerde in een gemiddelde totale observatietijd van 40 minuten per deelnemer.

### 5.2.2 Vragenlijsten

De data-verzameling met de vragenlijsten vond plaats in dezelfde periode als de data-verzameling door middel van observaties.

Medewerkers die direct betrokken zijn bij de zorg van de bewoners ontvingen voor iedere deelnemende bewoner een aparte vragenlijst. In de introductie van de vragenlijst werd aangegeven dat het een onderzoek naar het gebrek aan privacy van bewoners betrof.

Aan de medewerkers werd gevraagd gedurende de week dat ook de observator in het verpleeghuis aanwezig was op te letten of de deelnemende bewoners de gedragingen uit de vragenlijst vertoonden en met welke frequentie dit gebeurde. Aan het eind van de week konden de medewerkers hun bevindingen invullen op de vragenlijsten en deze inleveren bij de observator.

Om de objectiviteit van de vragenlijsten te onderzoeken zijn voor een 19 bewoners uit conditie 2 en 19 bewoners uit conditie 3 twee (identieke) vragenlijsten ingevuld door verschillende medewerkers.

### 5.2.3 Overige gegevens

Naast de gegevens over gebrek aan privacy zijn nog andere gegevens verzameld die interessant zijn voor de case-study. De kenmerken van de drie condities wat betreft de fysieke omgeving, de sociale omgeving en de organisatie zijn in kaart gebracht met behulp van de Multiphasic Environmental Assessment Procedure (MEAP) (Moos & Lemke, 1996). De gebruikte vragenlijsten zijn de RESIF (sociale omgeving), de POLIF (organisatie) en de PAF (fysieke omgeving). De vragenlijsten (zie bijlage III) zijn verstrekt aan personen die over de juiste informatie beschikten om de vragenlijsten in te kunnen vullen. In het geval van de vragenlijsten over beleid en dienstverlening van de organisatie was dat de staf van het verpleeghuis. De vragenlijsten over de sociale omgeving zijn ingevuld door de teamleiders van de afdelingen. De vragenlijst over de fysieke omgeving is slechts ten dele gebruikt omdat met deze vragenlijst ook veel informatie wordt verzameld die voor dit onderzoek minder relevant is. De informatie over de fysieke omgeving werd verzameld door de onderzoeker. Moos en Lemke berekenen voor een aantal vragen uit de RESIF en de POLIF een standaardscore. Deze standaardcores vormen samen in een grafiek het profiel van een verpleeghuis wat betreft de sociale omgeving en wat betreft de organisatie. Informatie over verschillende omgevingen kan hierdoor makkelijk vergeleken worden.

### 5.3 Toelichting analyses

De gegevens die verzameld zijn met het doel gebrek aan privacy te meten, worden eerst gebruikt om te testen of het observatie instrument en het survey instrument bruikbaar zijn. Het analyseprogramma dat gebruikt wordt is het programma Quest. Met dit programma kan een Rasch-model- of Partial Credit-model test worden uitgevoerd. Het Rasch model en het Partial Credit model onderscheiden zich van elkaar in het aantal antwoordmogelijkheden dat meegenomen wordt in de analyse. Met het Rasch model wordt er slechts onderscheid gemaakt tussen twee mogelijkheden; iets gebeurt wel of het gebeurt niet (een gedraging of item vindt wel of niet plaats). Met het partial-credit model kunnen alle antwoordmogelijkheden worden meegenomen. Welk model geschikt is blijkt uit de verdeling van antwoorden over verschillende categorieën. Als uit de antwoorden blijkt dat er duidelijk onderscheid is tussen de verschillende categorieën wordt er gebruik gemaakt van een partial credit model. Als blijkt dat de antwoordmogelijkheden beperkt gebruikt worden, kan men kiezen voor een Rasch model-test.

De vraag die bij beide modellen centraal staat is: Hoe waarschijnlijk is het dat persoon X een bepaald gebrek aan privacy ervaart, gegeven het feit dat hij zich op een bepaalde manier gedragen heeft? De manier waarop iemand gebruik maakt van privacy-mechanismen kan gezien worden als een aanwijzing voor een bepaald gebrek aan privacy. Een persoon



die alleen makkelijke gedragingen vertoont heeft waarschijnlijk een kleiner gebrek aan privacy dan een persoon die moeilijke gedragingen vertoont. Met behulp van het Rasch-model of het Partial Credit model wordt voor iedere deelnemer het gebrek aan privacy geschat dat het waarschijnlijkst is, gegeven het gedragspatroon van die deelnemer. Het gedragspatroon wordt gevormd door de frequentie waarmee de deelnemer gebruik maakt van de gedragingen (privacy-mechanismen) die geselecteerd zijn voor het meet-instrument.

De kans dat een persoon bepaald gedrag vertoont wordt berekend met de volgende

$$\text{formule: } P(X=1 \mid \theta, \beta) = e^{(\theta - \beta)} / (1 + e^{(\theta - \beta)})$$

Hierin is  $\theta$  het gebrek aan privacy van de deelnemer en  $\beta$  is de moeilijkheidsgraad van een gedraging (item),  $P$  is de kans dat de deelnemer de gedraging zal vertonen. Deze formule toont aan de kans dat een persoon met een gemiddeld gebrek aan privacy van  $-0,33$  een gedraging vertoont die heel makkelijk is (bijvoorbeeld S118,  $\beta = -2,19$ ) groot is.

$$P(X=1 \mid \theta, \beta) = e^{(-0,33+2,19)} / (1 + e^{(-0,33+2,19)}) = 0,87 = 87\%$$

De kans dat de persoon met een gemiddeld gebrek aan privacy zijn toevlucht zal nemen tot een moeilijke gedraging (bijvoorbeeld S14.3,  $\beta = 2,17$ ) is veel kleiner.

$$P(X=1 \mid \theta, \beta) = e^{(-0,33-2,17)} / (1 + e^{(-0,33-2,17)}) = 0,08 = 8\%$$

Het model is zo opgesteld dat de kans dat een persoon gedrag vertoont dat qua moeilijkheidsgraad overeenkomt met zijn gebrek aan privacy 50% is.

$$P(X=1 \mid \theta, \beta) = e^{(-0,33+0,33)} / (1 + e^{(-0,33+0,33)}) = 0,50 = 50\%$$

Eén van de onderdelen van de output van Quest is een "item-person map". Op deze kaart wordt zowel de geschatte moeilijkheidsgraad van alle items / gedragingen weergegeven als het geschatte gebrek aan privacy van alle bewoners. De manier waarop bewoners en items zich tot elkaar verhouden op de kaart is een indicatie voor de geschiktheid van de test voor de steekproef. Als de bewoners een gemiddeld gebrek aan privacy hebben dat een stuk lager ligt dan de moeilijkheidsgraad van de items dan wil dat zeggen dat de items te moeilijk zijn voor de populatie. Bewoners zijn niet in staat de gedragingen uit te voeren of het is met de gebruikte meetmethode niet mogelijk om de gedragingen adequaat te registreren. Als het gemiddelde gebrek aan privacy van de bewoners veel hoger ligt dan de geschatte moeilijkheidsgraad van de items dan zijn de items te makkelijk voor de populatie. Dat wil zeggen dat bijna alle bewoners alle gedragingen vertonen. Zowel in het geval van een te moeilijke test als in het geval van een te makkelijke test is het niet mogelijk om op een betrouwbare manier onderscheid te maken in het gebrek aan privacy van verschillende bewoners (Bond & Fox, 2001; Embretson & Reise, 2000).

### 5.3.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de items geeft aan in hoeverre de rangorde en de moeilijkheidsgraad van de items consistent zullen zijn bij meting met een andere populatie. De betrouwbaarheid van schattingen voor de personen geeft aan in hoeverre overeenkomstige gegevens over het gebrek aan privacy verwacht kunnen worden bij meting van hetzelfde construct (gebrek aan privacy) met andere items. M.a.w. de betrouwbaarheid geeft aan hoe zeker het is dat de gevonden waarden voor gebrek aan privacy daadwerkelijk iets zeggen over het gebrek aan privacy dat de bewoners ervaren. Quest berekent de betrouwbaarheid voor zowel de moeilijkheidsgraad van de items als voor de schatting van gebrek aan privacy (Bond & Fox, 2001).

### 5.3.2 Validiteit

Bij het opstellen van het meetinstrument zijn de gedragingen die deel uitmaken van het instrument op basis van literatuur gerangschikt volgens oplopende moeilijkheidsgraad. De analyses in Quest leveren naast schattingen voor het gebrek aan privacy van bewoners ook schattingen voor de moeilijkheidsgraad, en dus voor de rangorde, van de gedragingen / items. De overeenkomst tussen de veronderstelde rangorde en de rangorde die gevonden wordt met Quest kan een indicatie zijn voor de mate waarin het construct wat gemeten wordt met het meetinstrument daadwerkelijk het construct is dat men beoogt te meten (in dit geval gebrek aan privacy). De samenhang tussen de veronderstelde rangorde en de gevonden rangorde kan onderzocht worden door de Spearman-correlatie te berekenen in SPSS. De verbanden tussen bevindingen en verwachtingen kunnen visueel worden weergegeven in een scatter-plot (Bond & Fox, 2001).

### 5.3.3 Variatie van de items

Bij de analyse met Quest wordt berekend hoe goed de gedragingen/items en de deelnemende personen in het model passen. Er wordt bekeken of de gegevens over zowel personen als gedragingen voortkomen uit één achterliggend construct, in dit geval gebrek aan privacy. Als items of personen goed in het model passen dan benaderen de scores die geobserveerd zijn de score die verwacht wordt op basis van het model. Voor dit onderzoek worden eisen gesteld aan de grenzen waarbinnen de "fit-waarden" moeten vallen. Om te bepalen of items of gedragingen passen binnen het model wordt gekeken naar de infit Mean Square. De infit Mean Square is een waarde die berekend wordt door het gemiddelde te nemen van de gekwadrateerde residuen van een item. De residuen zijn de verschillen tussen de verwachtingen op basis van het Rasch-model en de score die voor dat item geobserveerd is. Grote residuen betekenen een grotere afwijking van de verwachtingen behorend bij het model. Voor personen wordt een andere fit-waarde gehanteerd namelijk de infit-t. De infit-t is de gestandaardiseerde vorm van de fit-waarde waarin de steekproefgrootte is meegenomen (Bond & Fox, 2001).

Als de infit mean square voor een item 1 is, is dat perfect. Dat wil zeggen dat de variatie van het item gelijk is aan de gemodeleerde variatie; het wijst erop dat het item perfect aansluit bij het construct dat men beoogt te meten. Als de infit mean square voor het item lager is dan 1 is er minder variatie dan gemodeleerd. Dat wil zeggen dat de respons voor dit item de deterministische situatie benadert waarin alle makkelijke items plaatsvinden en alle moeilijke items niet. Als de infit mean square groter is dan 1 dan is er meer variatie dan gemodeleerd. Een infit mean square van 1,30 geeft bijvoorbeeld aan dat er voor een item 30% meer variatie is dan volgens het model wordt verwacht. Als de fitwaarden de grenzen die voor dit onderzoek worden vastgesteld overschrijden geeft dit aan dat het item iets anders lijkt te meten dan gebrek aan privacy (Bond & Fox, 2001). De waarden voor de infit mean square die in dit onderzoek gehanteerd worden zijn 0,80-1,20. De waarden voor de infit-t en de outfit-t voor personen die in dit onderzoek gehanteerd worden liggen tussen de -1,96 en 1,96.

#### 5.3.4 Objectiviteit

Naast de waarden voor de betrouwbaarheden die met Quest berekend worden is er extra informatie beschikbaar die na analyse informatie kan geven over de objectiviteit van de vragenlijsten. De informatie die verkregen is uit de extra vragenlijsten die voor een groot aantal bewoners zijn ingevuld kan worden vergeleken met de resultaten van de andere vragenlijsten. Als de vragenlijst eenduidig is en de invulwijze van de medewerkers ook, dan is de verwachting dat er veel overeenstemming zal zijn tussen de geschatte waarden uit de analyses met de gegevens uit de eerste vragenlijsten en de geschatte waarden uit de analyses met de extra vragenlijsten. Of dit daadwerkelijk het geval is, kan onderzocht worden door correlaties te berekenen in SPSS. Hiermee kan onderzocht worden in hoeverre er overeenstemming is tussen de schattingen van gebrek aan privacy van de bewoners en de schattingen van de moeilijkheidsgraad van de gedragingen.

*De analyse van de gegevens die door middel van de vragenlijsten en observaties verzameld zijn, moet uitwijzen of de meetinstrumenten bruikbaar zijn om gebrek aan privacy te meten. De resultaten met betrekking tot de bruikbaarheid van de meetinstrumenten worden besproken in hoofdstuk zes. De resultaten van de case-study, inclusief de bevindingen van de MEAP, worden apart besproken in hoofdstuk zeven.*

## 6 Bruikbaarheid van de meetinstrumenten

*De resultaten met betrekking tot de twee meetinstrumenten voor gebrek aan privacy worden in dit hoofdstuk afzonderlijk besproken. Het observatie-instrument komt als eerste aan bod.*

### 6.1 Het observatie-instrument

Tijdens de observatieperiode bleek dat verschillende gedragingen die onderdeel vormden van het meetinstrument niet plaatsvonden in de momenten dat de onderzoeker een bewoner observeerde. Dit waren de gedragingen O14, O18, O19, O20, O21 (zie codeboek, bijlage IV). Uiteindelijk kon de informatie over 16 gedragingen worden meegenomen in de analyse met Quest. De Rasch-model analyse genereert een kaart met een scheve verdeling. Dat wil zeggen dat de gebruikte items in combinatie met de observatiemethode te moeilijk waren voor de deelnemende bewoners. Het gemiddelde van de schatting van gebrek aan privacy is -1,58 (tabel 6.1). Met het observatie-instrument is het in deze vorm niet mogelijk om betrouwbare informatie te verzamelen over gebrek aan privacy en de verschillen daartussen met behulp van dit meetinstrument.

Tabel 6.1: Quest-output observatie-instrument

	Moeilijkheidsgraad gedragingen	Gebrek aan privacy
Gemiddelde	0,00	-1,58
Betrouwbaarheid	0,89	0,09
Infit MNSQ	0,99	1,01
Sd Infit MNSQ	0,11	0,31
Infit t	0,17	0,07
Sd Infit t	0,69	0,89

### 6.2 Het survey-instrument

De gegevens uit de vragenlijsten bleken beter geschikt te zijn dan de observatie-data om een schatting te maken van de rangorde van gedragingen en van het gebrek aan privacy van bewoners. Voor de meeste items was hercodering noodzakelijk omdat het voor de medewerkers moeilijk bleek om onderscheid te maken tussen de verschillende antwoordcategorieën (nooit, zelden, soms, vaak). De hercodering was dichotoom, wat betekent dat voor de meeste items onderscheid gemaakt werd tussen het wel of niet plaatsvinden van deze gedraging. Voor de items S2 en S4 ("bewoner staart voor zich uit" en "bewoner zit in een symmetrische, gesloten houding") werd er wel meer onderscheid gemaakt in de frequentie waarmee bewoners dit gedrag vertoonden. Deze twee items maken daarom als partial-credit items deel uit van het meetinstrument. De analyse met Quest levert een kaart op waarop de rangorde van gedragingen en het gebrek aan privacy van bewoners visueel wordt weergegeven. Een aantal items/gedragingen bleken minder

goed in het model te passen. De waarde van de infit mean square van deze items lag boven de 1,20. De items die daarom uit het model zijn weggelaten zijn S1, S9, S11 en S15 (tabel 6.2).

Tabel 6.2: weggelaten items

Item	gedrag
s1	Bewoner heeft geïrriteerde gezichtsuitdrukking
s9	Bewoner doet iets in z'n eentje
s11	Bewoner staat op en loopt weg
s15	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur dicht

Door het verwijderen van de vier items blijven er zestien items/gedragingen over die samen het meetinstrument vormen. De resultaten van de analyse met deze 16 gedragingen zijn samengevat in tabel 6.3. Daarnaast zijn resultaten gevisualiseerd in de item personen kaart (figuur 6.1). Aan de linker kant staan waarden aangegeven van -3,0 tot 3,0. Deze waarden zijn zowel van toepassing op het gebrek aan privacy van bewoners als op de rangorde of 'moeilijkheidsgraad' van de gedragingen. De informatie over het gebrek aan privacy en de rangorde vult elkaar aan. Aan de linkerkant van de verticale stippellijn staan alle bewoners afgebeeld waarvoor geldige informatie is verzameld. Er zijn verschillende symbolen gebruikt voor bewoners uit de verschillende condities uit de case-study. Aan de rechterkant van de verticale stippellijn staan alle gedragingen of items. Het gemiddelde gebrek aan privacy is -0,33 (tabel 6.3) met een standaarddeviatie van 1,17.

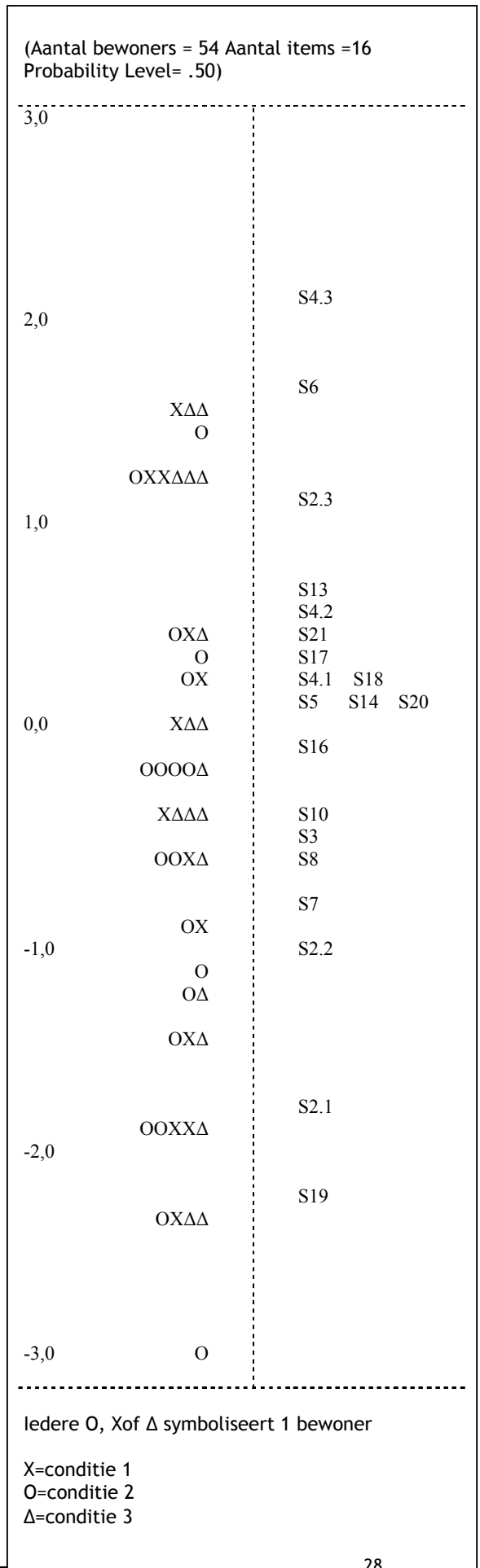
Tabel 6.3: Quest-output survey-instrument

	Moeilijkheidsgraad gedragingen	Gebrek aan privacy
Gemiddelde	0,00	-0,33
Betrouwbaarheid	0,80	0,77
Infit MNSQ	1,00	1,00
Sd Infit MNSQ	0,13	0,32
Infit t	0,00	0,07
Sd Infit t	0,85	0,80

### 6.2.1 Betrouwbaarheid

De analyse met Quest geeft een waarde voor de betrouwbaarheid van de schatting van de moeilijkheidsgraad van de items en een waarde voor de betrouwbaarheid van de schatting van het gebrek aan privacy van de bewoners. De betrouwbaarheid van de item-schatting is 0,80 en de betrouwbaarheid van de schatting van gebrek aan privacy is 0,77 (tabel 6.3). De betrouwbaarheid voor de schattingen van zowel de moeilijkheidsgraden als het gebrek aan privacy is niet erg hoog, maar acceptabel gezien de grootte van de steekproef.

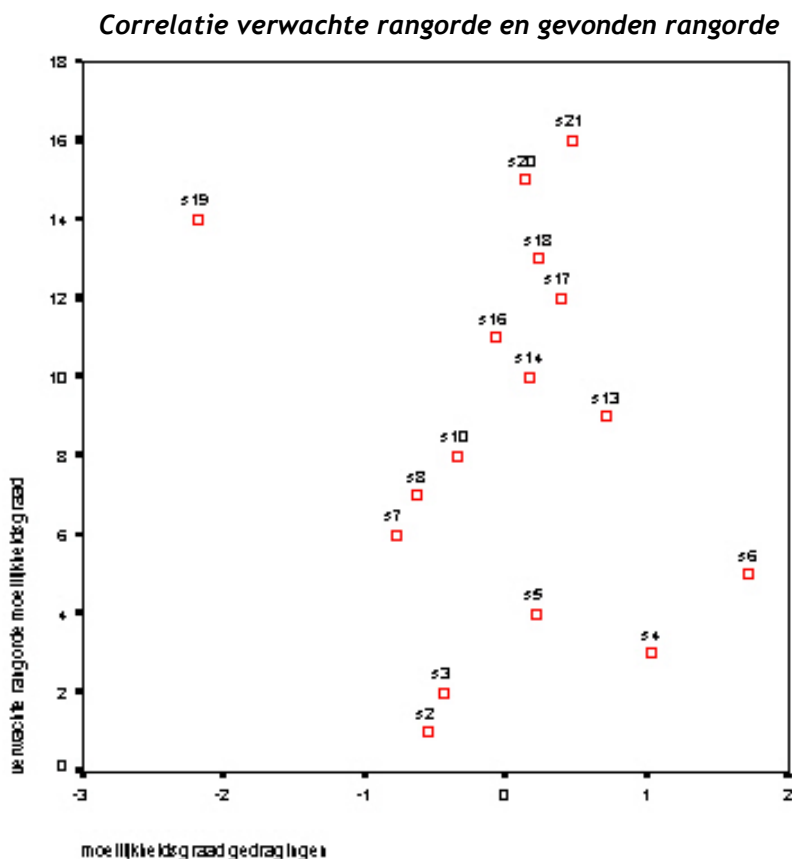
S4.3	Bewoner zit vaak in een symmetrische gesloten houding
S6	Bewoner verbergt zijn gezicht achter een voorwerp
S2.3	Bewoner staart vaak voor zich uit
S13	Bewoner zingt of praat hard door andere geluiden heen
S4.2	Bewoner zit soms in een symmetrische, gesloten houding
S21	Bewoner wrijft herhaaldelijk in de handen
S17	Bewoner beveelt, commandeert een andere bewoner weg te gaan
S18	Bewoner vraagt een verzorgende iemand anders weg te sturen
S4.1	Bewoner zit zelden in een symmetrische, gesloten houding
S20	Bewoner friemelt herhaaldelijk aan kleding
S14	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur open
S5	Bewoner heeft gesloten ogen, maar slaapt niet
S16	Bewoner vraagt een andere bewoner weg te gaan
S10	Bewoner zit afzijdig van de groep
S3	Bewoner zit afgekeerd van anderen
S8	Bewoner spreekt met gedempt stemgeluid
S7	Bewoner maakt een afwerend gebaar met de handen
S2.2	Bewoner staart soms voor zich uit
S2.1	Bewoner staart zelden voor zich uit
S19	Bewoner neemt nergens aan deel en toont nergens interesse in



Figuur 6.1: Item-personen kaart "gebrek aan privacy" met legenda

### 6.2.2 Validiteit

Bij de ontwikkeling van het meetinstrument is een veronderstelde rangorde van gedragingen opgesteld. De validiteit kan worden onderzocht door de verwachte rangorde van de moeilijkheidsgraad van gedragingen te vergelijken met de gevonden rangorde van de moeilijkheidsgraad van gedragingen. De Spearman's rho voor de veronderstelde rangorde en de gevonden rangorde is 0,076. Deze correlatie is laag. In figuur 6.2 zijn de verwachte rangorde en de gevonden moeilijkheidsgraad van gedragingen in een scatter-plot tegen elkaar uitgezet. Hier is zichtbaar dat er verschillen bestaan tussen de veronderstelde en de gevonden rangorde.



Figuur 6.2: scatter-plot verwachte rangorde en gevonden rangorde

### 6.2.3 Objectiviteit

Om te onderzoeken of het uitmaakt wie de vragenlijst invult en of de vragen eenduidig zijn, zijn over door een aantal verschillende medewerkers twee vragenlijsten ingevuld over dezelfde bewoner. Deze vragenlijsten waren identiek en behandelden dus dezelfde gedragingen. De medewerkers die de vragenlijsten invulden kenden de bewoner goed uit de dagelijkse omgang en vulden de vragenlijst alleen in zonder te overleggen met hun collega. De antwoorden op de tweede set vragenlijsten die is ingevuld voor 19 bewoners in conditie 2 en 19 bewoner in conditie 3 zijn geanalyseerd. Dit levert schattingen op voor het gebrek

aan privacy en schattingen van de moeilijkheidsgraad van de gedragingen. De overeenkomst tussen de schattingen op basis van de eerste en tweede set vragenlijsten is berekend met de Pearson correlatie.

De Pearson correlatie voor de schattingen van gebrek aan privacy van de 38 bewoners geeft een waarde van  $r=0,650$ . Dit is een proportie gemeenschappelijke variantie van 0,42. Dat wil zeggen dat de verschillende schattingen 42% gemeenschappelijk hebben. Deze proportie is laag gezien het feit dat het informatie over dezelfde personen betreft.

De Pearson correlatie voor de schattingen in moeilijkheidsgraad van de 16 gedragingen geeft een waarde van  $r=0,958$ . Dit is een proportie gemeenschappelijke variantie van 0,92. Dat wil zeggen dat de verschillende schattingen 92% gemeenschappelijk hebben. De Spearman-rangcorrelatie voor de rangorde van de items  $=0,911$ . Deze correlaties zijn redelijk hoog. Dit geeft aan dat we er vanuit kunnen gaan dat de geschatte moeilijkheidsgraden voor de items voldoende betrouwbaar zijn, maar dat de manier waarop de vragenlijst wordt toegepast nog moet worden aangepast om de schattingen voor gebrek aan privacy van bewoners replicerbaar te maken.

Om te bepalen bij welke items/gedragingen de formulering of instructies nog moeten worden aangepast is de Spearman-correlatie berekend voor de gedragingen uit de 38 vragenlijsten die door twee verschillende medewerkers zijn ingevuld. Het verband tussen de antwoorden op de eerste set vragenlijsten en de antwoorden op de tweede set vragenlijsten is op deze manier bekeken. Er zijn een aantal items waar de correlatie lager is dan 0,4. Dit zijn de items S14 (Bewoner zit alleen op een kamer met de deur open), S6 (Bewoner verbergt zijn gezicht achter een voorwerp), S8 (Bewoner spreekt met gedempt stemgeluid), S10 (Bewoner zit afzijdig van de groep). Ook voor de andere items zijn de correlaties niet hoger dan 0,730 (figuur 6.3). Dit geeft aan dat er aanpassingen vereist zijn aan de gehele vragenlijst, maar de vier eerdergenoemde items verdienen extra aandacht.

Item	Gedrag	Spearman's rho	n
S2	Bewoner staart voor zich uit	0,662	38
S3	Bewoner heeft het lichaam afgekeerd van anderen	0,332	38
S4	Bewoner zit in een symmetrische gesloten houding	0,492	37
S5	Bewoner heeft gesloten ogen, of draait de ogen weg, maar slaapt niet	0,455	36
S6	Bewoner verbergt zijn gezicht achter een voorwerp (boek, krant, etc...)	0,455	38
S7	Bewoner maakt een afwerend gebaar met de hand(en)	0,653	36
S8	Bewoner spreekt met gedempt stemgeluid	0,327	38
S10	Bewoner zit afzijdig van de groep	0,375	38
S13	Bewoner zingt of praat hard door andere geluiden heen.	0,442	37
S14	Bewoner zit alleen in een kamer met de deur open	0,418	36
S16	Bewoner vraagt een andere bewoner weg te gaan	0,545	38
S17	Bewoner beveelt/commandeert een andere bewoner weg te gaan	0,557	37
S18	Bewoner vraagt een verzorgende iemand anders weg te sturen	0,423	36
S19	Bewoner neemt nergens aan deel en toont nergens interesse in	0,525	37
S20	Bewoner friemelt herhaaldelijk aan kleding	0,663	35
S21	Bewoner wrijft herhaaldelijk in de handen	0,730	33



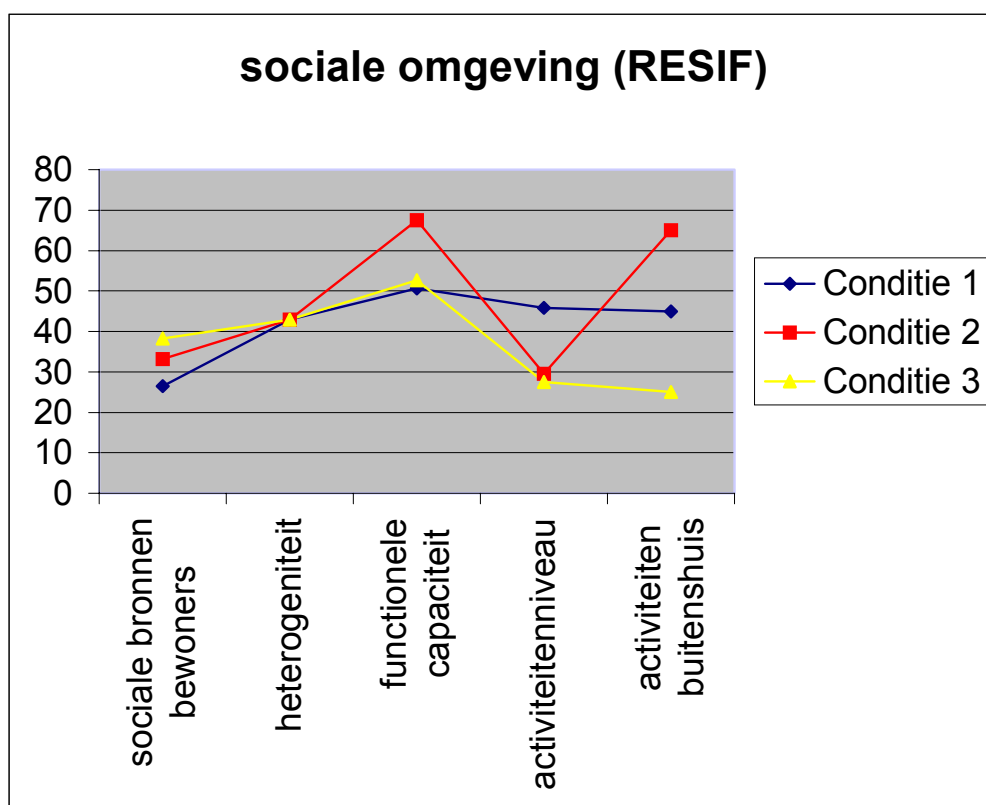
Figuur 6.3: correlaties set 1 en set 2 vragenlijsten

*De informatie over het gebrek aan privacy van bewoners die is verkregen met het survey-instrument is voldoende betrouwbaar om te gebruiken in de case-study. In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van de case-study besproken. De gegevens over gebrek aan privacy zijn gebruikt om de verwachting met betrekking tot het leefstijlconcept te toetsen.*

## 7 Case-study

### 7.1 Beschrijving van de omgevingen

De informatie over de sociale omgeving in de verschillende condities die met de RESIF is verzameld levert voor iedere conditie een profiel op (figuur 7.1). In bijlage III is de volledige RESIF vragenlijst toegevoegd. Bijlage V bevat de antwoorden van de drie verpleeghuizen op de vragen. Opvallende verschillen tussen de condities zijn de verschillen in functionele capaciteit van de bewoners en de verschillen in activiteitsniveau en activiteiten buitenshuis. De verschillen in activiteitsniveau tussen conditie 1 en de andere condities werden verwacht op basis van de kenmerken van het leefstijlconcept. De andere verschillen tussen de deelname aan activiteiten buitenshuis zijn waarschijnlijk te wijten aan onduidelijkheden in de vraagstelling. Voor de verschillen in functionele capaciteit is geen duidelijk aanwijsbare reden.



Figuur 7.1 MEAP profielen sociale omgeving

Naast de aan bewoners gerelateerde informatie is er met de vragenlijsten ook informatie verzameld over de medewerkers. Niet alle gevraagde gegevens bleken echter in ieder verpleeghuis beschikbaar. De informatie over de medewerkers beperkt zich daarom tot het

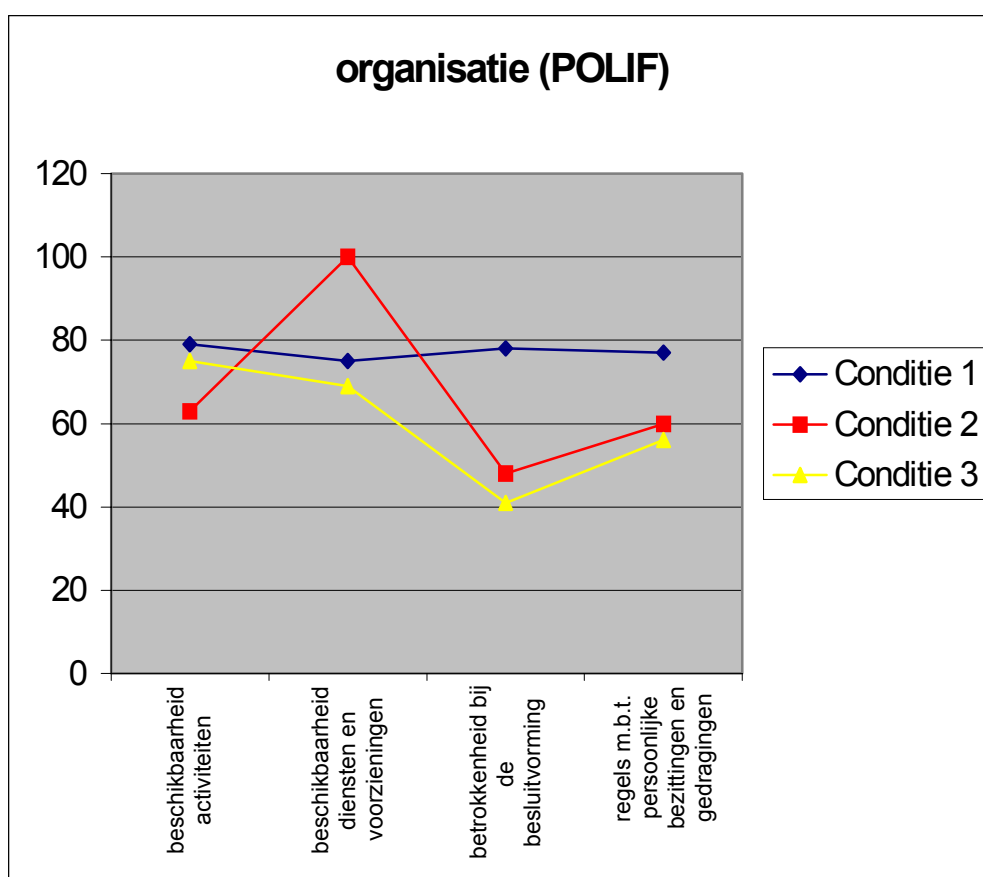
aantal medewerkers, het aantal medewerkers dat direct bij de zorg betrokken is en het aantal medewerkers binnen de staf en administratieve diensten (tabel 7.1).

Tabel 7.1: personeelsgegevens

	Conditie 1	Conditie 2	Conditie 3
Aantal bewoners	167	180	180
Aantal medewerkers (fte=36 uur)	219	235,78	183
Aantal medewerkers direct betrokken bij de zorg	162,23	94,24	123,21
Staf en administratieve diensten	26,50	34,33	22,81
Staf-bewoner ratio	1,31	1,31	1,02
Zorg-bewoner ratio	0,97	0,52	0,68

Het is opvallend dat de zorg-bewoner ratio in conditie 1 veel hoger ligt dan in de andere twee condities. Kenmerkend voor het leefstijlconcept is het feit dat veel activiteiten die in het traditionele verpleeghuis worden uitbesteed (bv. koken, wassen) binnen het leefstijlconcept weer op de afdelingen zelf plaatsvinden. Hierdoor is mogelijk meer personeel beschikbaar (en nodig) voor werkzaamheden op de afdeling zelf.

Het Policy and program Information Form (POLIF) geeft meer informatie over de gang van zaken binnen de organisatie. De volledige vragenlijst is bijgevoegd in bijlage III. Bijlage V bevat de antwoorden van de drie verpleeghuizen op de vragen.



Figuur 7.2: MEAP profielen

Conditie 2 scoort opvallend hoog op het punt beschikbaarheid van diensten en voorzieningen (figuur 7.2). Als extra voorzieningen biedt conditie 2 juridische hulp en financiële ondersteuning aan de bewoners. De vragenlijst geeft echter geen informatie over de mate waarin hiervan gebruik wordt gemaakt. De betrokkenheid bij de besluitvorming van bewoners (of vertegenwoordigers) is in conditie 1 hoger dan in de andere twee condities. Deze grotere betrokkenheid en een grotere mate van vrijheid met betrekking tot het meebrengen van persoonlijke bezittingen zijn kenmerken van het leefstijlconcept. In conditie 1 wordt er per woonkamer bepaald wanneer men eet, omdat er in of bij de woonkamers zelfstandig gekookt wordt. Er wordt in deze conditie 's avonds warm gegeten i.p.v. 's middags zoals in de andere twee verpleeghuizen. Wat betref informatievoorziening aan familie en samenkomst van de cliëntenraad werden geen verschillen gevonden tussen de condities.

Omdat de PAF (bijlage III) te uitgebreid is voor het doel wat er in dit onderzoek mee beoogd wordt, wordt de beschrijving van de fysieke omgeving beperkt tot een korte karakterisering van de drie condities op basis van relevante onderwerpen uit de vragenlijst. In conditie 1 bestaat een afdeling uit drie huiskamers die grenzen aan dezelfde gang ("straat"). Iedere woonkamer is op een huiselijke manier ingericht. Daarbij is de leefstijl van de bewoners in gedachten gehouden. Veel van het meubilair is door bewoners zelf meegebracht. In de woonkamers kunnen de bewoners kiezen of zij aan tafel willen zitten of in een gemakkelijke stoel/bank bij de salontafel of een bijzettafeltje. Daarnaast kunnen de bewoners aan de keukentafel in de open keuken van de huiselijke groep plaatsnemen. Iedere woonkamer heeft een eigen keuken. Er is ruimte tussen het meubilair, maar als alle bewoners in de huiskamer zijn, dan neemt de bewegingsvrijheid drastisch af. Bewoners moeten dan veel moeite doen om de kring te verlaten.

Een afdeling in conditie 2 bestaat uit twee woonkamers. De woonkamers zijn huiselijk ingericht. De eetkamerstoelen en tafels zijn project-meubilair het overige meubilair is ten dele door bewoners meegebracht. De bewoners kunnen zelf kiezen of zij aan tafel willen zitten of in een gemakkelijke stoel/bank bij de salontafel of een bijzettafeltje. Alle huiskamers hebben een klein keukentje, dat voornamelijk door de medewerkers gebruikt wordt.



Conditie 2



Conditie 3

De huiskamers in conditie 2 zijn groter dan die in conditie 1. Er zijn daardoor binnen de huiskamers meer mogelijkheden om op enige afstand van andere bewoners te zitten. Iedere huiskamer heeft toegang tot een eigen balkon of terrasje.

Een afdeling in conditie 3 bestaat uit twee woonkamers. De woonkamers zijn vrijwel volledig ingericht met projectmeubilair. Voor elke bewoner is er een zitplaats aan één van de eettafels. Iedere huiskamer beschikt over een open keuken. De bewoners hebben in de huiskamers een vaste plek. Sommige huiskamers grenzen aan de tuin.

Alle condities beschikken over meerdere ruimten voor activiteiten en over zitmogelijkheden in de openbare ruimten zoals gangen en binnenplaatsen. Een verschil tussen conditie 1 en de andere condities is dat er bij de inrichting van de activiteiten-ruimten speciaal aandacht is besteed aan de aard van de activiteiten die in de ruimte plaatsvinden. De zaal waar de muziekvereniging zijn thuisbasis heeft, wordt bijvoorbeeld opgesierd met muziek-instrumenten. Het gebouw is grotendeels vrij toegankelijk voor bewoners waardoor zij toegang hebben tot een café, een kapsalon en een supermarkt. Conditie 2 beschikt ook over een café en een winkeltje, maar deze bevinden zich in een deel van het gebouw dat voor bewoners alleen onder begeleiding toegankelijk is. In conditie 3 is ook een kapsalon en een restaurant, maar hiervoor geldt hetzelfde als in conditie 2. De bewoners met dementie kunnen hier alleen onder begeleiding naar toe.

De verschillen in de sociale omgeving, de organisatie en de fysieke omgeving die gevonden zijn met behulp van de vragenlijsten van Moos en Lemke, zijn vrijwel allemaal te verklaren door de verschillen tussen de condities in gebouwtype en woonzorg-concept. De verschillen waarvoor dit niet het geval is, zoals bijvoorbeeld de grote verschillen in deelname aan activiteiten buitenshuis kunnen verklaard worden door onduidelijkheden in de vraagstelling.

## 7.2 Resultaten met betrekking tot het gebrek aan privacy

Nu er een schatting beschikbaar is van het gebrek aan privacy van 54 deelnemers is, kan de verwachting met betrekking tot het leefstijlconcept worden getoetst met behulp van een variantie-analyse. In de eerste analyse is een vergelijking gemaakt tussen gebrek aan privacy van bewoners die in een gebouw wonen met weinig mogelijkheden voor privacy-regulering ( $n=34$ ) en gebrek aan privacy van bewoners die in een gebouw wonen met veel mogelijkheden voor privacy-regulering ( $n=20$ ). De bewoners van gebouwen met weinig mogelijkheden voor privacy-regulering hebben gemiddeld een groter gebrek aan privacy dan de bewoners van gebouwen met veel mogelijkheden voor privacy-regulering (tabel 7.2 en 7.3). De resultaten zijn echter niet significant (bij  $\alpha=0,05$ ). De proportie verklaarde variantie is weliswaar 2% wat wil zeggen dat de variantie in het gebrek aan privacy voor 2% verklaard kan worden door de mogelijkheden voor privacy-regulering in de omgeving. De power van deze test is echter laag (0,203). Dat wil zeggen dat de kans om significant resultaat te vinden in dit onderzoek beperkt is. Een grotere steekproef kan wellicht

bijdragen aan een hogere power, waardoor de kans dat het verband tussen de mogelijkheden voor privacy-regulering en gebrek aan privacy wordt gevonden, toeneemt.

Tabel 7.2 gemiddelden en standaarddeviaties gebrek aan privacy

	Gebrek aan privacy van bewoners
Veel mogelijkheden voor privacy-regulering	$\mu=-0,611$ $sd=1,16$ (20)
Weinig mogelijkheden voor privacy-regulering	$\mu=-0,246$ $sd=1,24$ (34)
Wonen in leefstijlgroepen	$\mu=-0,353$ $sd=1,23$ (15)
Wonen in groepen zonder leefstijl	$\mu=-0,392$ $sd=1,23$ (39)

Tabel 7.3: Anova's gebrek aan privacy

Afhankelijke/Onafhankelijke variabele	Gebrek aan privacy van bewoners
Mogelijkheden voor privacy-regulering	$F(1,52)=1,312$ , NS, $\eta^2=0,023$ , Power=0,203
Leefstijlconcept	$F(1,52)=0,205$ , NS, $\eta^2=0,003$ , Power=0,073

De variantie-analyse waarmee een vergelijking gemaakt wordt tussen gebrek aan privacy van bewoners die in leefstijlgroepen wonen ( $n=15$ ) en gebrek aan privacy van bewoners die niet in leefstijlgroepen wonen ( $n=39$ ), toont aan dat de deelnemende bewoners uit conditie 1 een iets minder groot gebrek aan privacy hebben dan de bewoners van de andere twee huizen (Tabel 7.2 en 7.3). Ook hier zijn de verschillen echter niet significant (bij  $\alpha=0,05$ ). De lage proportie verklaarde variantie wijst erop dat een eventueel verband tussen leefstijlconcept en gebrek aan privacy minimaal is. De power van de test is ook hier weer laag (0,073), dus om dit minimale verband aan te tonen moet de steekproef worden aangepast.

Met een variantie-analyse is verder onderzocht of er misschien een verband is tussen andere kenmerken van bewoners en hun geschatte gebrek aan privacy (tabel 7.4 en 7.5). De variantie-analyse voor gebrek aan privacy en zorgbehoefte leverde significante resultaten op bij  $\alpha=0,05$ . Bij dementerenden die meer zorg behoeven ( $n=33$ ) werd een gemiddeld gebrek aan privacy gevonden dat hoger ligt dan bij bewoners die slechts begeleiding behoeven ( $n=21$ ).

Tabel 7.4: gemiddelden en standaarddeviaties gebrek aan privacy

	Gebrek aan privacy van bewoners
Begeleidingbehoevende bewoners	$\mu= -0,793$ $sd=1,23$ ( $n=21$ )
Verzorgingbehoevende bewoners	$\mu= -0,119$ $sd=1,14$ ( $n=33$ )

Tabel 7.5: Anova zorgbehoefte-gebrek aan privacy

Afhankelijke/Onafhankelijke variabele	Gebrek aan privacy van bewoners
Zorgbehoefte	F(1,52)=4,185, p<0,05 $\eta^2= 8\%$ , Power=0,519

### 7.3 Conclusie case-study

Het leefstijlconcept heeft geen invloed op het gebrek aan privacy van bewoners met dementie. Blijkbaar is de verandering van de sociale situatie die kenmerkend is voor het leefstijlconcept niet van invloed op het gebrek aan privacy van bewoners. De veronderstelling dat het voor bewoners minder ingrijpend zou zijn om de beperkte ruimte in het verpleeghuis te delen met mensen met dezelfde achtergrond wordt in dit onderzoek niet bevestigd. De reden om mensen in groepen in te delen op basis van hun leefstijl kan dus niet gezocht worden in het feit dat mensen in een dergelijke situatie minder snel een gebrek aan privacy ervaren, want dit blijkt niet het geval te zijn.

Het meetinstrument is niet gevoelig genoeg om een verband tussen de mogelijkheden voor privacy-regulering in de omgeving en het gebrek aan privacy van bewoners te kunnen aantonen. Een grotere steekproef kan helpen om de kans dat er een verband wordt gevonden te vergroten. Er kunnen ook andere gedragingen aan het meetinstrument worden toegevoegd waardoor de schatting van het gebrek aan privacy nauwkeuriger wordt.

De zorgbehoefte van de bewoner heeft wel invloed op het gebrek aan privacy. Bewoners die meer zorg nodig hebben, ervaren een groter gebrek aan privacy dan bewoners die slechts begeleiding nodig hebben. Deze bewoners hebben door het feit dat ze bij veel dagelijkse taken geholpen moeten worden minder mogelijkheden om hun privacy te reguleren. Het past daarom in de verwachting dat deze bewoners gemotiveerd genoeg zijn om door middel van moeilijkere gedragingen hun gebrek aan privacy te verminderen.

*In het volgende hoofdstuk worden de conclusies besproken die getrokken kunnen worden over de ontwikkeling van de meetinstrumenten voor gebrek aan privacy. De conclusie wordt gevolgd door een discussie en aanbevelingen voor toekomstig onderzoek*



## 8 Conclusie en discussie

### 8.1 Conclusie

In hoofdstuk 3 werd een vraag gesteld die bevestigend beantwoord diende te worden om de doelstelling van dit onderzoek te bereiken. De vraag die gesteld werd was: Is het gebrek aan privacy dat mensen met dementie ervaren meetbaar aan de hand van hun gedrag? Deze vraag kan bevestigend worden beantwoord: Het is mogelijk om het gebrek aan privacy dat mensen met dementie ervaren te meten aan de hand van hun gedrag. Ook de veronderstellingen die in hoofdstuk 3 werden genoemd zijn in dit onderzoek bevestigd.

Het survey-meetinstrument bleek namelijk bruikbaar om het gebrek aan privacy van de deelnemende bewoners te schatten. De vragenlijsten leverden betrouwbare informatie over het gebrek aan privacy van bewoners en over de moeilijkheidsgraad van de gedragingen die onderdeel uitmaken van het instrument. De gevonden betrouwbaarheid is weliswaar niet zeer hoog, maar omdat het instrument getest is met een kleine steekproef, wordt deze toch voldoende geacht.

De theorie van doelgericht gedrag vormde in combinatie met Rasch-model tests een goed uitgangspunt voor de ontwikkeling van een meetinstrument voor gebrek aan privacy. Het feit dat men gebruik maakt van een serie gedragingen om een doel te bereiken en dat deze gedragingen zich onderscheiden qua moeilijkheidsgraad, blijkt een waardevol gegeven voor gerichte observatie en interpretatie van menselijk gedrag. Dit gegeven zal in de toekomst waarschijnlijk ook zijn waarde bewijzen in onderzoek naar andere onderwerpen dan gebrek aan privacy.

Het Aedes-Arcades kenniscentrum wonen-zorg wilde meer weten over de invloed van ontwerp en inrichting van de woonomgeving op de privacy-beleving van ouderen met dementie. Het survey-meetinstrument dat in dit onderzoek is ontwikkeld, kan toegepast worden om de vraag van het kenniscentrum te beantwoorden.

### 8.2 Discussie

Van de twee meetinstrumenten die in dit onderzoek zijn ontwikkeld leverde alleen het survey-instrument voldoende betrouwbare informatie op. De informatie die met het observatie-instrument werd verzameld bleek onvoldoende om een betrouwbare schatting te kunnen maken van gebrek aan privacy. In principe is de data-verzamelings methode van beide meetinstrumenten hetzelfde. Bij het survey-instrument gaat het om indirecte observatie, bij het observatie-instrument om directe observatie. Een onderzoek naar de overeenstemming tussen directe observaties en het oordeel van medewerkers over verpleeghuis-bewoners met dementie toonde aan dat het oordeel van de medewerkers betrouwbare informatie oplevert over het wel- of niet voorkomen van gedrag, maar dat de beoordeling van de frequentie van voorkomen minder betrouwbaar is (McCann, Gilley, Hebert, Beckett & Evans, 1997). Dit bleek ook uit de antwoorden van de medewerkers in dit

onderzoek. Aan de verdeling van de antwoorden over de verschillende antwoordcategorieën bleek dat het voor de medewerkers niet altijd mogelijk was onderscheid te maken tussen de verschillende mogelijkheden. De meeste gedragingen uit het meetinstrument zijn daarom gehercodeerd en onderzocht met een Rasch-model, zodat er alleen maar onderscheid gemaakt werd tussen wel of niet voorkomen van een gedraging. De resultaten die op deze manier gevonden werden met betrekking tot gebrek aan privacy waren betrouwbaar.

Wanneer men door middel van directe observaties gegevens wil verzamelen over een voldoende grote steekproef dan kost dit zeer veel tijd. In dit onderzoek was de observator gedurende vijf dagen aanwezig in het verpleeghuis, maar iedere deelnemer werd slechts gedurende ongeveer 40 minuten door de observator geobserveerd. Het survey-instrument verdient daarom de voorkeur, wanneer men effectief data wil verzamelen. Daarbij moet wel de kanttekening worden geplaatst dat het survey-instrument in de huidige vorm nog aanpassing behoeft. De objectiviteit van het instrument bleek onvoldoende groot. Het streven is om een meetinstrument te ontwikkelen waarbij de vragen over de gedragingen slechts op één manier geïnterpreteerd kunnen worden en waarbij de resultaten zoveel mogelijk gelijk blijven als de vragenlijst door een andere medewerker wordt ingevuld. In de case-study werd met het survey-instrument het leefstijlconcept onderzocht. Er werden geen significante verbanden gevonden tussen het leefstijlconcept en gebrek aan privacy en ook niet tussen de mogelijkheden voor privacy-regulering in de fysieke omgeving en gebrek aan privacy. Wat betreft het leefstijlconcept was de verwachting dat bewoners een kleiner gebrek aan privacy zouden ervaren dan de andere bewoners. Deze verwachting werd niet bevestigd. Wellicht is het homogene karakter van de groep voor mensen met dementie minder van belang dan voor mensen die niet dement zijn.

Het feit dat er geen verband werd gevonden tussen mogelijkheden voor privacy-regulering in de omgeving en gebrek aan privacy van bewoners spreekt de verwachting tegen. De omgevingen verschilden duidelijk van elkaar wat betreft mogelijkheden voor privacy-regulering. In conditie 2 beschikten de meeste bewoners over een eigen bad- en slaapkamer en was er veel ruimte in de woonkamers. In de andere twee condities werden de kamers en slaapkamers met aanmerkelijk meer mensen gedeeld en was er minder ruimte in de woonkamers. De kans om een significant verband te vinden was echter zeer laag (lage power). Waarschijnlijk zou dit verband met een grotere steekproef wel kunnen worden aangetoond. Binnen de verpleeghuis-sector is een discussie gaande over het belang van 1-persoons kamers voor mensen met dementie. Ook tijdens de observatie-periode bleek dat een groot aantal medewerkers van mening is dat meer-persoons kamers voor deze doelgroep beter zijn, omdat zij dan ook 's nachts steun aan elkaar hebben. De toepassing van het meetinstrument met een grotere steekproef, kan informatie opleveren over de ervaringen van de bewoner in deze kwestie.

Eén van de veronderstellingen uit hoofdstuk 3 betrof het feit dat gedragingen zich van elkaar onderscheiden wat betreft waarschijnlijkheid dat ze plaats zullen vinden. Op basis van literatuur werd bij de ontwikkeling van het meetinstrument de verwachte rangorde van gedragingen opgesteld. De verwachte rangorde is vergeleken met de gevonden rangorde van gedragingen. De rangorde van gedragingen die verondersteld werd bij het opstellen van het meetinstrument bleek weinig overeenkomsten te hebben met de rangorde die door Quest werd gegenereerd. Het feit dat de gevonden rangorde weinig overeenkomst vertoont met de veronderstelde rangorde lijkt hier geen indicatie dat er problemen zijn met de validiteit. Het is alleen moeilijk op basis van literatuur een strikte indeling te maken voor de verwachte rangorde. In de gevonden rangorde van gedragingen is een patroon zichtbaar (figuur 6.1). De makkelijke gedragingen kunnen grotendeels op dezelfde plek plaatsvinden, vervolgens vraagt men anderen weg te gaan en verlaat dan pas zelf de ruimte. De gedragingen die enigszins indruisen tegen ideeën over “wat hoort” en “wat niet hoort”, zoals anderen bevelen om weg te gaan, hard zingen of een voorwerp voor het gezicht houden blijken toch tot de moeilijkere gedragingen te behoren. Het decorumverlies waar mensen met dementie vaak mee te maken krijgen, speelt in deze steekproef blijkbaar geen rol. Het lijkt erop dat rangorde van gedragingen die van toepassing is op mensen met dementie veel overeenkomst vertoont met de rangorde die voor mensen geldt die niet dement zijn, zoals bijvoorbeeld de studenten uit de studie van Vinsel et al. (1980).

### **8.3 Suggesties voor toekomstig onderzoek**

Met dit onderzoek is een begin gemaakt met de ontwikkeling van een meetinstrument voor gebrek aan privacy van mensen met dementie op basis van gedrag. In de toekomst kan het instrument verbeterd worden zodat de vragenlijsten op een eenduidige manier kunnen worden ingevuld. Ook voor andere doelgroepen kunnen dergelijke meetinstrumenten ontwikkeld worden. Hierbij kan bijvoorbeeld ook gedacht worden aan groepen met een andere culturele achtergrond. In de privacy-literatuur wordt bevestigd dat mensen in verschillende culturen op verschillende manieren gebruik maken van privacy-mechanismen. Alle deelnemers aan dit onderzoek waren mobiele bewoners met dementie. Naast de groep mobiele bewoners is er een hele grote groep bewoners die slecht ter been is, of in een rolstoel zit. Het meetinstrument zoals het in dit onderzoek is getest is op deze groep niet van toepassing omdat zij niet ten alle tijde zelf kunnen kiezen welk gedrag ze willen vertonen. Een aanbeveling voor toekomstig onderzoek is om te onderzoeken in hoeverre privacy voor deze groep een rol speelt en hoe ze daarmee omgaan.

### **8.4 Tenslotte**

De succesvolle ontwikkeling van het survey-meetinstrument is één van de stappen op weg naar omgevingen die beter aan sluiten bij de behoeften van de mensen waar het uiteindelijk bij al die veranderingen om gaat: de bewoners.

---

---

## Literatuur

Altman, I. (1975). *The environment and social behavior*. Monterey: Brooks/Cole Publishing Company.

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M. (1997). *Basisboek Methoden en Technieken, Praktische Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek*. Houten: Stenfert Kroese/Educatieve Partners Nederland.

Beer, C. (1990). *Dementia and Activities of Daily Living*. Ontario: Queen's Printer for Ontario.

Bell, P.A., Greene, T.C., Fisher, J.D., Baum, A. (1996). *Environmental Psychology*. New York: Harcourt Brace College Publishers.

Bond, J. (1999). Quality of life for people with dementia: approaches to the challenge of measurement. *Ageing and society*, 19, 561-579.

Bond, T.G., Fox, C.M. (2001). *Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the human sciences*. London: Erlbaum

Brawley, E. (1992). Alzheimer's disease: Designing the physical environment. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 7(1), 3-8.

Brawley, E. (1997). *Designing for Alzheimer's disease: Strategies for creating better care environments*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

Brod, M., Stewart, A.L., Sands, L. (1999). *Conceptualization of quality of life in dementia*. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 7-20.

Brown, B.B. (1992). The ecology of privacy and mood in shared living groups. *Journal of Environmental Psychology*, 12, 5-20.

Calkins, M. (1988). *Design for dementia: Planning ideas for the elderly and confused*. Owing Mills: National Health Publishing.

Cluff, P. J. (1990). Alzheimer's disease and the institution: Issues in environmental design. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5 (3), 23-32.

Cohen, U., Weisman, G.D. (1991). *Holding on to Home*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Cohen-Mansfield, J., Werner, P. & Marx, M. S. (1990). The spatial distribution of agitation in agitated nursing home residents. *Environment and Behavior*, 22, 408-419.

Coons, D. (Ed.). (1991). *Specialized Dementia Care Units*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Day, K., Carreon, D., Stump, C. (2000). The therapeutic design of environments for people with dementia: A review of the empirical research. *Gerontologist*, 40, 397-416.

Deqlerq, A., Rompaey, I. van, Bogaerts, H., Audenhoven, Ch. van, Lammertyn, F. (1997). *Het tehuisklimaat in de residentiele zorg voor dementerende ouderen*. Leuven: Vlaams ministerie van cultuur, welzijn en gezin.

Ekkerink, J.L.P. (1994). *Het beloop van dementie bij ouderen in het verpleeghuis*. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, Nijmegen.

- 
- 
- Elmstahl, S., Annerstedt, L., Ahlund, O. (1997). How should a group living unit for demented elderly be designed to decrease psychiatric symptoms? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(1), 47-52.
- Embretson, S.E., Reise, S.P. (2000). *Item Response Theory for Psychologists*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- Gezondheidsraad. (2002). *Dementie; advies*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gifford, R. (1997). *Environmental psychology: Principles and practice*. Hemel Hempstead: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1967). *Totale instituties*. Rotterdam: Universitaire Pers, Standaard Wetenschappelijke Uitgeverij.
- Heus, P. de, Leeden, R. van der, Gazendam, B. (2001). *Toegepaste Data-analyse, Technieken voor niet-experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Huizenga, J. (1991). *Memorabele mensen en momenten uit de geschiedenis van de intramurale gezondheidszorg*. Utrecht: Tijdstroom.
- Hurley, A.C., Volicer, B.J., Hanrahan, P.A., Houde, S.(1992). Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing and Health*, 15(5), 369-377.
- Holtjer, E. (1996). Zo was ze dat thuis ook gewend; je eigen leefstijl meenemen naar een verpleeghuis. *Denkbeeld*, 8(2), 24-26.
- Ingen Schenau, J. van. (2000). *Dementie een medisch perspectief*. Utrecht: Van der Wees uitgeverij.
- Innovatie programma wonen en zorg. (2000). *Kleinschalig wonen voor dementerenden, een waaier aan ervaringen*. Amersfoort: SEV en NIZW
- Innovatie programma wonen en zorg. (2001). *Huiselijk en vertrouwd, handreiking voor de bouw en inrichting van woonvoorzieningen voor dementerenden*. Utrecht: NIZW uitgeverij.
- Judd, S., Marshall, M., Phippen, P. (1998). *Design for dementia*. London: Hawker Publications.
- Jonker, C., Gerritsen, D.L., Van der Steen, J.T., Bosboom, P.R., Van Campen, C., Kleemans, A.H., & Schrijver, T.L. (2001). Quality of life and dementia I. Model of assessment of well-being in dementia patients. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 32(6), 252-258.
- Kaiser, F.G., Fuhrer, U. (1996). Dwelling: speaking of an unnoticed universal language,. *New Ideas in Psychology*, 14(3), 225-236.
- Kam, P. van der, & Geelen, R.(1991). Thema: differentiatie in het psychogeriatrisch verpleeghuis. *Denkbeeld*, 3(4), 10-18.
- Karlinsky, H., & Sutherland, A. (1990). Alzheimer's disease and environmental design. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5(3), 4.
- Kromhof, R. (2001). *Kerkelijk type? Rechterdeur*. *Zorgvisie*, 31(12), 4.
- Lang, J. (1987). *Creating Architectural Theory, the role of the behavioral sciences in environmental design*, New York: Van Nostrand Reinhold.

---

---

Lawton, M. (1983). Environment and other determinants of well being in older people. *The Gerontologist*, 23, 349-356.

Lawton, M.P. (1986). *Environment and Aging*. Albany, NY: Center for the study of aging.

Lawton, M.P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer's disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Suppl. 6), 91-99.

Lawton, M.P., Van Haitsma, K., Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 51(1), 3-14.

McAllister, C.L., Silverman, M.A. (1999). Community formation and community roles among persons with Alzheimer's disease: a comparative study of experiences in a residential Alzheimer's facility and a traditional nursing home. *Qualitative Health Research*, 9(1), 65-86.

McCann, J.J., Gilley, D.W., Hebert, L.E., Beckett, L.A., Evans, D.A. (1997). Concordance between direct observation and staff rating of behavior in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52B(1), 63-72.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (1997). *Woonvormen voor dementerenden*. Rijswijk: VWS.

Moore, K.D. (1999). Dissonance in the dining room: a study of social interaction in a special care unit. *Qualitative Health research*, 9(1), 133-156.

Moore, K.D., Verhoef, R. (1999). Special care units as places for social interaction: evaluating and SCU's social affordance. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14, 217-229.

Moos, R.H., Lemke, S. (1996). *Evaluating residential facilities: the multiphasic environmental assessment procedure*. London: Sage Publications.

Morgan, D.G., Stewart, N.J. (1997). The importance of the social environment in dementia care, *Western Journal of Nursing Research*, 19, 740-762.

Morgan, D.G., Stewart, N.J. (1999). The physical environment of special care units: needs of residents with dementia from the perspective of staff and family caregivers. *Qualitative Health Research*, 9(1), 105-119.

Munnecom, B.M.M.J. (2002). *Klachten bij baliewerkplekken. Gebrek aan privacy en gebrek aan controle bij informatiebalies*. Afstudeerscriptie, Technische Universiteit Eindhoven, Eindhoven.

Namazi, K., Whitehouse, P., Rechlin, L., Calkins, M., Brabender, B., & Hevener, S. (1991). Environmental modifications in a specially designed unit for the care of patients with Alzheimer's disease: An overview and introduction. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 6(6), 3-9.

Newell, P.B. (1994). A systems model for privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 14, 65-78.

Newell, P.B. (1995). Perspectives on privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 15, 87-104.

Nouws, H., (1999). *Handreiking bouw voor dementerenden, richtlijnen voor kleinschalig groepswonen*. Amersfoort: Laagland Advies BV.

- 
- 
- NVZ en STAGG, (1998). *Nieuwe Verpleeghuisconcepten*, Utrecht:STAGG.
- Ohta, R., & Ohta, B. (1988). Special Care Units for Alzheimer's Disease Patients: A Critical Look. *Gerontologist*, 28, 803-808.
- Parmalee, P., Lawton, P.(1990),The design of special environments for the aged. In J.E.Birren & K.W.Schaie, (Eds.), *Handbook of theories of aging*(pp.59-80). New York: Springer Publishing Company.
- Pedersen, D.M. (1997). Psychological Functions of Privacy. *Journal of Environmental Psychology*, 17, 147-156.
- Pedersen D.M. (1999). Model for types of privacy by privacy functions. *Journal of Environmental Psychology*, 19, 397-406.
- Rabins, P.V., Kasper, J.D., (1997). Measuring Quality of Life in persons with dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11(Suppl. 6), 100-104.
- Rozzini, R, Frisoni, G.B., Bianchetti, A., Zanetti, O.(1993). Physical performance test and activities of daily living scales in the assessment of health status in elderly people. *Journal of the American Geriatrics Society*, 41, 1109-1113.
- Schiff, M. R. (1990). Designing environments for individuals with Alzheimer's disease: Some general principles. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5(3), 4-8.
- Scheuthle, H., Carabias-Hütter, V., Kaiser, F.G. (2002). *Contexts' subjective and objective behavior effects: steps towards a theory of goal-directed behavior*. Manuscript submitted for publication.
- Simard, J. (1999). Making a positive difference in the lives of nursing home residents with Alzheimer Disease: The Lifestyle Approach. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 13 (Suppl.1), 67-72
- Sloane, P. D., & Mathew, L. J. (1990). The Therapeutic Environment Screening Scale. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5(6), 22-26.
- Steen, M. van der. (1997). *From patient to resident. An exploratory study of the home environment of older people with dementia in nursing homes*. Eindhoven: Afstudeeronderzoek Universiteit Wageningen.
- Terlouw, H. (2001). Van tehuis naar thuis, de gedaantewisseling van een verpleeghuis, *Denkbeeld* 13(3), 20-25
- Vinsel A., Brown, B.B., Altman, I., Foss,C. (1980). Privacy, regulation, territorial displays, and effectiveness of individual functioning, *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 1104-1115.
- Volicer, L., Hurley, A.C., Camberg, L. (1999). A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 83-94.
- Weisman, G.D., Lawton, M.P., Sloane, P.S., Calkins, M., Norris-Baker, L. (1996). *The Professional Environmental Assessment Protocol*. Milwaukee: University of Wisconsin at Milwaukee.
- Zgola, J. (1990). Alzheimer's disease and the home: Issues in environmental design. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 5(3), 15-22.