**Onderzoeksrapport: Op zoek naar passies bij mensen met dementie**

**Een kwalitatief onderzoek over de ervaringen van het achterhalen van passies bij mensen met dementie, in de gemeente Heumen.**

**



*(Lewy.nl, z.d.)*

*(HAN, 2020)*

*(Malderburch, 2020)*

*(Passies.eu, z.d.)*

# Gegevens

**Studenten:**

Britt Graave (studentnummer: 583754)

Carly Stegeman (studentnummer: 596149)

Lieke Metz (studentnummer: 552108)

Quinty van Kouwen (studentnummer: 564951)

**Lesgroep:**

VPL-VG05

MWD-VG12

**Projectnummer:**

IPO 2

(1920\_S1\_IPO\_2)

**Projectbegeleider:**

Alex de Veld (Docent opleiding ergotherapie + wijkdocent Heumen)

**Eerst examinator:**

Gertrude Kuyvenhoven (Docent faculteit gezondheid, gedrag en maatschappij)

**Opdrachtgever:**

Peter Strikkeling (Manager kwaliteit en zorg Malderburch)

**Inleverdatum:**

07-01-2020

**Plaats van uitgave:**

Te Nijmegen/Heumen

**Uitgevende instantie**

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

# Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het eindrapport van het afstudeeronderzoek naar het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Wij als studenten nemen deel aan een Interprofessioneel Praktijkgericht Onderzoek (IPO) vanuit de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Dit onderzoek is uitgevoerd door twee studenten van de opleiding Verpleegkunde en twee studenten van de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Het vraagstuk is voortgekomen uit het IPO project in samenwerking met Malderburch, een centrum voor welzijn, wonen en zorg.

Het doel van dit onderzoek is kennis vergaren op welke manier passies worden achterhaald van mensen in een beginnend stadium van dementie. Dit onderzoek is een vervolgonderzoek op het onderzoek dat is uitgevoerd door vier studenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening.

De afgelopen vier maanden is er met veel enthousiasme gewerkt aan dit onderzoek. Wij hebben veel mogen leren over de doelgroep en over het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Middels dit onderzoeksrapport willen wij onze resultaten delen.

Wij willen graag van deze gelegenheid gebruik maken om de betrokken partijen te bedanken. Allereerst willen wij de opdrachtgever, Peter Strikkeling, bedanken voor de fijne samenwerking en het enthousiasme tijdens dit onderzoek. Ook willen wij Marieke van Kesteren bedanken voor haar input tijdens dit onderzoek.

Nynke Mulder is daarnaast een belangrijk contactpersoon geweest tijdens ons onderzoek. Wij willen haar bedanken voor de fijne samenwerking en inzet gedurende het onderzoek.

Verder willen wij onze wijkdocent, Alex de Veld, bedanken voor de nauwe betrokkenheid, de positieve feedback, de fijne samenwerking en het vertrouwen in het onderzoek.

Verder willen wij alle respondenten bedanken die deel hebben genomen aan ons onderzoek. Dit onderzoek was nooit mogelijk geweest zonder jullie bijdrage.

Met veel enthousiasme presenteren wij ons eindrapport. Wij wensen u veel leesplezier.

Met vriendelijke groet,

Britt, Carly, Lieke en Quinty

Inhoud

[Gegevens 2](#_Toc29209585)

[Voorwoord 3](#_Toc29209586)

[Samenvatting 6](#_Toc29209587)

[1. Inleiding 8](#_Toc29209588)

[1.1 Aanleiding 8](#_Toc29209589)

[1.2 Relevantie 9](#_Toc29209590)

[1.2.1. Interprofessionele relevantie 10](#_Toc29209591)

[1.3 Probleemstelling 10](#_Toc29209592)

[1.4 Doelstelling 10](#_Toc29209593)

[1.5 Onderzoeksvraag 10](#_Toc29209594)

[1.5.1. Deelvragen 10](#_Toc29209595)

[2. Theoretisch kader 11](#_Toc29209596)

[2.1 Dementie 11](#_Toc29209597)

[2.2 Betekenisvolle activiteiten 11](#_Toc29209598)

[2.3 Passies 11](#_Toc29209599)

[2.4 Kwaliteit van leven 12](#_Toc29209600)

[3. Methodiek, dataverzameling en analyse beschrijving 13](#_Toc29209601)

[3.1 Methodiek 13](#_Toc29209602)

[3.2 Dataverzameling 13](#_Toc29209603)

[3.2.1 Tekstbronnen bestuderen 13](#_Toc29209604)

[3.2.2 Interview 13](#_Toc29209605)

[3.2.3 Focusgroep 15](#_Toc29209606)

[3.3 Beschrijving analysemethodieken 16](#_Toc29209607)

[3.3.1 Open coderen 17](#_Toc29209608)

[3.3.2 Axiaal coderen 17](#_Toc29209609)

[3.3.3 Selectief coderen 17](#_Toc29209610)

[4. Resultaten 18](#_Toc29209611)

[4.1 Resultaten deelvraag 1 18](#_Toc29209612)

[4.2 Resultaten deelvraag 2 21](#_Toc29209613)

[Invloed familie 21](#_Toc29209614)

[Sociale interactie 21](#_Toc29209615)

[Invloed op activiteiten 22](#_Toc29209616)

[Levensverhaal 22](#_Toc29209617)

[4.3 Resultaten deelvraag 3 23](#_Toc29209618)

[Invloed van sociaal netwerk 23](#_Toc29209619)

[Aansluiten op behoeftes 23](#_Toc29209620)

[Invloed op activiteiten 24](#_Toc29209621)

[Gemoedstoestand 24](#_Toc29209622)

[4.4 Resultaten deelvraag 4 26](#_Toc29209623)

[Aansluiten op behoeftes 26](#_Toc29209624)

[Organisatorische factoren 26](#_Toc29209625)

[Ervaringen over passies 27](#_Toc29209626)

[Invloed op activiteiten 28](#_Toc29209627)

[5. Conclusie en aanbeveling 29](#_Toc29209628)

[5.1 Conclusie 29](#_Toc29209629)

[5.2 Aanbevelingen 30](#_Toc29209630)

[6. Discussie 31](#_Toc29209631)

[6.1 Reflectie literatuur 31](#_Toc29209632)

[6.2 Reflectie interviews 31](#_Toc29209633)

[6.3 Reflectie focusgroep 32](#_Toc29209634)

[6.4 Impact & verankering 33](#_Toc29209635)

[6.4.1 Vervolgonderzoek 33](#_Toc29209636)

[Literatuurlijst 34](#_Toc29209637)

[Bijlagen 38](#_Toc29209638)

[Bijlage 1: Concept ontwikkeling de Passiedeler 38](#_Toc29209639)

[Bijlage 2: Zoekschema literatuuronderzoek deelvraag 1 40](#_Toc29209640)

[Bijlage 3: Voorbeeld beoordelingsformulier 44](#_Toc29209641)

[Bijlage 4: Interviewguide mensen met dementie 46](#_Toc29209642)

[Bijlage 5: Interviewguide sociaal netwerk 48](#_Toc29209643)

[Bijlage 6: Checklist focusgroep bijeenkomst 51](#_Toc29209644)

[Bijlage 7: Figuur codeboom 53](#_Toc29209645)

[Bijlage 8: Rapport categorieën interviews mensen met dementie 54](#_Toc29209646)

[Bijlage 9: Rapport categorieën interviews sociaal netwerk dementie 55](#_Toc29209647)

[Bijlage 10: Rapport categorieën focusgroep 56](#_Toc29209648)

[Bijlage 11: Bevindingen deelvragen 57](#_Toc29209649)

[Bijlage 12: Aanvullende aanbevelingen 59](#_Toc29209650)

[Bijlage 13: Feedbackformulier opdrachtgever Malderburch 60](#_Toc29209651)

# Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd naar aanleiding van eerder onderzoek binnen de gemeente Heumen. In vorig onderzoek is gebleken dat mensen met dementie in de gemeente Heumen behoefte hebben aan betekenisvolle activiteiten en ontmoetingen.

In de gemeente Heumen wonen veel mensen, die zich bevinden in een beginnend stadium van dementie, nog thuis. Een deel van deze mensen komt meerdere keren per week naar de dagbesteding binnen Malderburch (Centrum voor welzijn, wonen en zorg). Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in Malderburch, aangezien dit een plek is waar veel activiteiten en ontmoetingen worden georganiseerd. Aan de hand van oriënterende gesprekken met professionals binnen Malderburch is naar voren gekomen dat zij te weinig kennis hebben op welke manier passies bij mensen met dementie kunnen worden achterhaald om uiteindelijk betekenisvolle activiteiten te kunnen organiseren.

Dit onderzoek heeft zich gericht op het achterhalen van passies bij mensen in een beginnend stadium van dementie.

Het doel van dit onderzoek is dat er kennis wordt vergaard op welke manier passies kunnen worden achterhaald van mensen in een beginnend stadium van dementie. De volgende onderzoeksvraag wordt beantwoord; *“Wat zijn de ervaringen van mensen in een beginnend stadium van dementie, zijn of haar sociaal netwerk en professionals over het achterhalen van passies en wat schrijft de literatuur hierover?”*

Om de benodigde onderzoeksgegevens te verzamelen is er kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek heeft zich gericht op het bestuderen van literatuur, het afnemen van semigestructureerde interviews en het organiseren van een focusgroep.

Gedurende dit onderzoek is gezocht naar wat de literatuur zegt over het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Daarnaast zijn er tijdens dit onderzoek vier mensen in een beginnend stadium van dementie en vier mensen uit het sociale netwerk geïnterviewd. Ook is er een focusgroep georganiseerd met vier professionals die werkzaam zijn binnen Malderburch.

Onderstaande conclusie is beschreven naar aanleiding van de resultaten. Het sociaal netwerk en de professionals gaven tijdens dit onderzoek aan dat het achterhalen van passies bij mensen met dementie lastig is. Dit komt onder andere doordat dementie een progressieve ziekte is. Mensen met dementie kunnen hun functies verliezen en interesses kunnen minder zichtbaar worden.

In dit onderzoek is naar voren gekomen dat het van belang is om achter de passies van mensen met dementie te komen tijdens het beginnend stadium van dementie. Mensen met dementie zijn in het beginnend stadium van dementie nog het beste aanspreekbaar. Daarnaast is het van belang dat zowel professionals als het sociaal netwerk ervan bewust zijn dat interesses van een persoon met dementie kunnen veranderen. Er dient te worden aangesloten op de huidige beleving van een persoon met dementie.

Ook blijkt er binnen enkele dagbestedingsplekken een geringe bezetting te zijn. Hierdoor vinden er op sommige dagbestedingsplekken niet altijd kennismakingsgesprekken plaats. Daardoor kunnen de professionals niet altijd aansluiten op de individuele behoeften van de persoon met dementie. Het is daarom van belang out of the box te denken.

In de literatuur komt naar voren gebruik te maken van de volgende instrumenten: Handleiding Observatie Will-subsysteem (HOW) en van de Activity Card Sort (ACS). Door gebruik van het observatiemiddel HOW-instrument kan erachter de passies van de persoon met dementie worden gekomen op het desbetreffende moment. Bij het ACS-instrument worden afbeeldingen en activiteiten met elkaar in verband gebracht. Op deze manier kan er informatie worden verzameld wat de persoon met dementie leuk vindt qua activiteiten.

Mensen met dementie gaven tijdens de interviews aan dat zij het erg prettig vinden om met afbeeldingen te werken. Op deze manier komen herinneringen naar boven en ontstaan er relevante gesprekken. Het is van belang om mensen met dezelfde passies met elkaar in contact te brengen. Op deze manier wordt de sociale interactie bevorderd. Sociaal contact is voor mensen met dementie erg van belang. Mensen met dementie geven aan dat met name familie erg veel voor hun betekent. De mensen met dementie gaven aan dat familie als bron kan worden gebruikt, voor het onder woorden brengen van wat zij leuk vinden om te doen. Het is daarom voor professionals van belang om familieleden te betrekken bij het achterhalen van passies bij mensen met dementie.

*Onderstaand de aanbevelingen voor de praktijk:*

* + - 1. Kennismakinggesprek plannen zodat je weet wat de passies zijn vlak voordat iemand deelneemt aan de dagbesteding. Betrek hierbij het sociaal netwerk;
      2. De passie van een persoon met dementie dient te worden achterhaald in het beginnend stadium van dementie. Daarnaast is het van belang om te checken of deze passie aansluit op de huidige beleving. Interesses van een persoon kunnen namelijk veranderen;
      3. Indien het achterhalen van behoeften en interesses door gesprekken met mensen met dementie niet werkt, is het belangrijk om mensen met dementie te observeren. Hierbij kan er gebruik worden gemaakt van het HOW-instrument;
      4. Het achterhalen van de behoeften van de mensen met dementie, door gebruik te maken van afbeeldingen. Hiervoor kan gebruikt gemaakt worden van het ACS-instrument;
      5. Regelmatig overleg met verschillende professionals zodat interne communicatie wordt versterkt;
      6. Er dient periodiek teruggekoppeld te worden naar de familie wat betreft de gebeurtenissen tijdens de dagbesteding.

*Vervolgonderzoek:*

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen wat de ervaringen zijn omtrent het achterhalen van passies bij mensen met dementie. De studentonderzoekers bevelen de volgende groep studentonderzoekers aan om te onderzoeken hoe de passies van mensen met dementie gerealiseerd kunnen worden. Het is van belang om te kijken op welke manier dit kan worden toegepast in de praktijk. Indien dit toegepast kan worden in de praktijk, kunnen er op deze manier betekenisvolle activiteiten worden georganiseerd.

# 1. Inleiding

*“Leven toevoegen aan de jaren en niet slechts jaren aan het leven”*

*(Gerritsen et al., 2010).*

Volgens artsen en onderzoekers is dementie een ziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt *(Alzheimer Nederland, 2019)*. Daarnaast zal het aantal mensen met dementie toenemen, tot maar liefst een half miljoen in 2040 *(Eskens, 2018)*.

Nadat de diagnose van dementie is vastgesteld, leven mensen gemiddeld nog acht jaar *(Alzheimer Nederland, 2018)*. Op dit moment is er nog geen geneesmiddel beschikbaar, dat de ernst van de klachten remt. Hierdoor neemt de hoeveelheid van klachten tijdens het ziekteproces toe *(Alzheimer Nederland, 2019)*. Ook zijn overbelaste mantelzorgers van mensen met dementie een groot probleem (*Peeters, Van Beek, & Francke, 2007*). Hierdoor is het belangrijk dat er veel onderzoek wordt gedaan naar het leven met dementie *(Alzheimer Nederland, 2019)*

Volgens de auteurs van het onderzoek van Gerritsen et al. (2010) dient de kwaliteit van leven te worden geoptimaliseerd.

Om de kwaliteit van leven te optimaliseren, zijn betekenisvolle activiteiten belangrijk. De gezondheid van mensen met dementie zal hierdoor bevorderd worden *(Gústafsdóttir, 2011)*.

Het artikel van Gústafsdóttir (2011) geeft aan dat betekenisvolle activiteiten kan worden gezien als nuttig, bemoedigend en staan in nauw verband met het stressniveau van mensen met dementie. Een betekenisvolle activiteit kan afleidend werken waardoor het stressniveau bij mensen met dementie verminderd wordt. Dit maakt dat betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie erg van belang zijn.

## 1.1 Aanleiding

Dit onderzoek is gestart in aansluiting op een eerder onderzoek dat is uitgevoerd door studenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Hier kwam onder andere als resultaat uit dat mensen met dementie in de gemeente Heumen behoefte hebben aan betekenisvolle activiteiten en ontmoetingen *(Weijers, Freriks, Klösters, & Van Brakel, 2019).* Aangezien Malderburch binnen de gemeente Heumen een plek is waar veel activiteiten en ontmoetingen worden georganiseerd zal dit onderzoek uitgevoerd worden binnen Malderburch. Malderburch is het centrum voor welzijn, wonen en zorg. Malderburch staat garant voor een samenhangend pakket van wonen, ondersteuning en dienstverlening aan kwetsbare burgers uit de gemeente Heumen. Bij veel van de bewoners is er sprake van dementie, hier is de zorg van Malderburch op gericht *(Malderburch, z.d.).*

Door Weijers et al. (2019) is als concept de zogenaamde ‘Passiedeler’ ontwikkeld, (zie hiervoor bijlage 1). De ‘Passiedeler’ is een innovatief product om passies bij mensen met dementie naar boven te halen. In de oriëntatiefase van dit vervolgonderzoek werd duidelijk dat de ‘Passiedeler’ niet voldoende onderbouwd is om dit te kunnen implementeren binnen Malderburch. Uit gesprekken met de opdrachtgever en de docentbegeleider is besloten dat werknemers niet belast moeten worden met een product dat niet voldoende onderbouwd is. Er is daarom gekozen om het onderzoek niet te richten op het implementeren van de ‘Passiedeler’. Er zullen gegevens worden verzameld voor de onderbouwing van de ‘Passiedeler’.

Aan de hand van oriënterende gesprekken (met de zorgbemiddelaar, teamleider zorg/welzijn van Malderburch en de opdrachtgever) is er naar voren gekomen dat de praktijk te weinig kennis heeft op welke wijze passies bij mensen met dementie kunnen worden achterhaald om uiteindelijk betekenisvolle activiteiten te kunnen aanbieden. Het onderzoek zal zich daarom gaan richten op het achterhalen van passies bij mensen met dementie.

De literatuur beschrijft geen duidelijke definitie van passies. In het theoretisch kader zal er meer duidelijkheid worden gegeven over wat de studentonderzoekers en de samenwerkende professionals verstaan onder de definitie passies gedurende dit onderzoek.

Om de doelgroep te specificeren is besloten om dit onderzoek te richten op mensen in een beginnend stadium van dementie. Uit de oriënterende gesprekken is gebleken dat deze doelgroep het meest passend is voor het onderzoek.

In de gemeente Heumen wonen veel mensen met een beginnend stadium van dementie nog thuis. Een deel van deze mensen komt meerdere keren per week naar de dagbesteding binnen Malderburch. Het is belangrijk om een persoon met een beginnend stadium van dementie te ondersteunen in het zelfvertrouwen. De eigenwaarde van een persoon is erg van belang en het is goed om bij een persoon met een beginnend stadium van dementie de focus te leggen op wat iemand nog wel kan, in plaats van de focus te leggen op wat (iemand) niet meer kan. Het gevoel van eigenwaarde, waardigheid en trots wordt hiermee versterkt *(Gezondheidsplein, 2019)*.

Wanneer de passies van mensen in een beginnend stadium van dementie achterhaald worden, kan dit helpend zijn voor het welbevinden in het verdere verloop van de stadia van dementie. Om erachter te komen wat voor iemand een passie is zijn de ervaringen van mensen in hun leven belangrijk. Een ervaring is iets wat al heeft plaatsgevonden, hierdoor heeft men een bepaald gevoel over een situatie of persoon *(Weijnen & Ficq-Weijnen, 2010).* Naast het achterhalen van ervaringen bij mensen met dementie, kiezen de studentonderzoekers ervoor om dit ook na te gaan bij het sociaal netwerk en de desbetreffende professionals.

Het sociaal netwerk is een belangrijk onderdeel in het leven voor mensen met dementie. Zij kennen de mensen met dementie als geen ander. De ervaringen van het sociaal netwerk zijn daarom belangrijk om de passies bij mensen met dementie te achterhalen.

Daarnaast is het belangrijk om de ervaringen van professionals mee te nemen, omdat zij kennis hebben over het omgaan met mensen met dementie. Ook is het belangrijk om kennis te vergaren over de werkwijze die professionals inzetten bij de dagbesteding over het achterhalen van passies.

## 1.2 Relevantie

Uit voorgaand onderzoek van Weijers et al. (2019) is gebleken dat er passies dienen te worden achterhaald om betekenisvolle activiteiten te organiseren voor mensen met dementie binnen de gemeente Heumen.

De opdrachtgever houdt zich bezig met het managen van kwaliteit van zorg binnen Malderburch. Dit onderzoek is relevant voor de opdrachtgever en de professionals binnen Malderburch, omdat er is gebleken dat er binnen de gemeente Heumen meer behoefte is aan betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie. De opdrachtgever geeft aan dat de werkwijze van de professionals op dit onderdeel kan worden verbeterd.

Doordat het onderzoek zich richt op welke manier passies kunnen worden achterhaald, zullen professionals meer inzicht krijgen in dit probleem en zo een positieve bijdrage leveren aan het welzijn van mensen met dementie.

Als gevolg van de vergrijzing zal de doelgroep, mensen met dementie, in de toekomst enorm stijgen. Zoals eerder beschreven in de inleiding, kan dit oplopen naar meer dan een half miljoen in 2040 *(Alzheimer Nederland, 2019)*. Dit is een groot probleem in Nederland waar de hele maatschappij mee te maken zal krijgen. In het artikel van Verbeek-Oudijk, Plaisier, Den Draak en De Klerk (2019) wordt beschreven dat het van belang is om te blijven investeren in manieren van werken. Hiervoor zullen sociale en technologische interventies op veel grotere schaal ingezet moeten worden *(Verbeek-Oudijk et al., 2019).* Het onderzoek dat uitgevoerd zal worden binnen Malderburch draagt bij aan de start van een sociale interventie.

### 1.2.1. Interprofessionele relevantie

Met de kennis van twee verschillende opleidingen, kan dit onderzoek vanuit een breder perspectief worden bekeken. Doordat technieken en expertise worden samengevoegd, vergroot dit de algemene deskundigheid.

Met het oog op de toekomst is het van belang om interprofessioneel te werken. Het is namelijk van belang dat de zorg als één geheel wordt aangeboden en de continuïteit in de hulpverlening dient te worden gegarandeerd. Door samen te werken als team kan hieraan worden gewerkt. Samenwerken met verschillende disciplines wordt gezien als een middel om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Verschillende disciplines houden elkaar scherp, ze ondersteunen elkaar en bewaken elkaars functioneren *(Tsakitzidis & Van Royen, 2015).*

Het is van belang dat er aan de behoefte van de praktijk wordt gewerkt. Hierbij is communicatie erg van belang. Wanneer verschillende disciplines beter met elkaar communiceren, levert de samenwerking minder problemen op *(Tsakitzidis & Van Royen, 2015).* Het is daarom belangrijk om dit onderzoek interprofessioneel aan te pakken om het aan te laten sluiten op de praktijk.

## 1.3 Probleemstelling

De opdrachtgever geeft aan dat er binnen Malderburch te weinig kennis is over de wijze van het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Er is behoefte om de werkwijze van de professionals op dit onderdeel te verbeteren. De praktijk (Malderburch) wil graag betekenisvolle activiteiten organiseren die aansluiten op de behoeften van de mensen met dementie. Echter geeft de praktijk (Malderburch) aan niet te weten op welke manier dit moet worden gedaan.

## 1.4 Doelstelling

Aan het einde van het onderzoek is er kennis vergaard op welke manier passies kunnen worden achterhaald van mensen in een beginnend stadium van dementie.

## 1.5 Onderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen van mensen in een beginnend stadium van dementie, zijn of haar sociaal netwerk en professionals over het achterhalen van passies en wat schrijft de literatuur hierover?

### 1.5.1. Deelvragen

1. Wat is er in de literatuur beschreven over het achterhalen van passies bij mensen in een beginnend stadium van dementie?
2. Hoe ervaren mensen met dementie het achterhalen van hun passies?
3. Wat zijn de ervaringen van het sociaal netwerk, die te maken hebben met een persoon met dementie, over het achterhalen van passies bij hun naaste?
4. Wat zijn de ervaringen van de professionals, die werken met mensen met dementie, over het achterhalen van passies in hun werkveld?

# 2. Theoretisch kader

*In dit hoofdstuk zullen relevante onderwerpen verdere toegelicht worden, ondersteund met (wetenschappelijk) literatuur. Aan het einde van dit hoofdstuk is te vinden welke databases zijn gebruikt om de literatuur te vinden.*

## 2.1 Dementie

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen van de hersenen. Geleidelijk gaan er allerlei menselijke functies verloren. Ze verliezen in toenemende mate de grip op het leven. Het wordt hen steeds minder duidelijk wie de mensen in hun omgeving zijn en waar zij zich bevinden *(Willemse, Wessel, & Pot, 2015).* Het is daarom belangrijk om te begrijpen hoe je een persoon met dementie het beste kunt benaderen en hoe die persoon zijn of haar ziekte beleefd *(Ekkerink, 2010)*. Dementie treft niet alleen de persoon zelf, maar ook zijn of haar omgeving. Een persoon met dementie wordt door afnemende functies en competenties afhankelijk van het netwerk *(De Vught & Vernooij-Dassen, 2009)*. Het is belangrijk dat de beleving van een persoon met dementie centraal staat, dit wordt ook wel belevingsgerichte zorg genoemd. Belevingsgerichte zorg streeft naar het verbeteren van het sociaal en emotioneel functioneren en de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Het is belangrijk dat de zorg afstemt op de individuele behoeften van de persoon *(De Vught & Vernooij-Dassen, 2009)*. Onderzoek toont aan dat het van belang is om mensen met dementie een sociale ondersteuning te bieden. Het is belangrijk dat mensen met dementie worden aangemoedigd om eigen gewoontes en handelingen te blijven doen om hun gezondheid en welzijn te bevorderen *(Gústafsdóttir, 2011)*.

## 2.2 Betekenisvolle activiteiten

Het is belangrijk voor mensen met dementie om iets om handen te hebben. Betekenisvolle activiteiten kunnen zorgen voor plezier, creativiteit, ontspanning en kunnen ook de interactie met andere personen bevorderen. Betekenisvolle activiteiten kunnen bijdragen aan het hebben van een positief zelfbeeld en aan zelfstandigheid *(Willemse, Wessel, & Pot, 2015).* Een belangrijk begrip hierbij is empowerment. Door het hebben van betekenisvolle activiteiten die aansluiten bij de passies van een persoon zal de zelfregie, eigen kracht en het participatief vermogen van mensen met dementie toenemen *(Scheffers, 2015).* Wanneer activiteiten aansluiten bij de individuele competenties en vaardigheden van mensen met dementie vermindert dit de frustratie en desinteresse. Daarom is het van belang om bij het selecteren van activiteiten aandacht te hebben voor functionele competenties en individuele interesses, op deze manier vergroot je de positieve ervaring en participatie bij mensen met dementie *(Beerens, Ruwaard, Tan, & Verbeek, 2016)*.

## 2.3 Passies

Zoals beschreven staat in de aanleiding is er geen eenduidige definitie voor passies.

De studentonderzoekers zijn tot een definiëring van het begrip passies gekomen aan de hand van begrippen die verwant zijn aan het begrip passies.

Het woord interesses betekent belang of belangstelling. Als iemand ergens belangstelling voor heeft, dan is diegene geïnteresseerd in iets of voelt er een zeker belang bij. Bij een interesse kan de motivatie zowel van binnenuit komen als vanuit de omgeving. Mensen zijn intrinsiek gemotiveerd wanneer zij dingen doen puur en alleen omdat ze het interessant en aangenaam vinden. Door spontane gebeurtenissen in iemands omgeving, kunnen mensen getriggerd worden. Voorbeelden hiervan zijn; het horen van een lied of het lezen van een boek. Ook mensen zoals ouders, kinderen of verzorgers kunnen deze triggers bewust creëren. In dit geval wordt er gesproken van extrinsieke motivatie *(Visser, 2014).*

Iedereen bevindt zich in verschillende situaties, maakt verschillende gebeurtenissen mee en heeft een andere achtergrond. Het is dus niet onvoorstelbaar dat men verschillende dingen interessant vindt *(Visser, 2014).*

Mensen ervaren aandachtige betrokkenheid en positieve emoties, als zij zich verdiepen in iets wat zij interessant vinden of belangstelling voor hebben. Onder dit soort omstandigheden blijkt er helder te worden gedacht en wordt er meer begrepen. Wanneer men zich voor datgene waar men zich mee bezig houdt interesseert, blijkt een inspanning gemakkelijker vol te houden *(Visser, 2014).*

Gedurende dit onderzoek spreken de studentonderzoekers en de betrokken professionals over passies, wanneer een persoon zich ergens in interesseert en een intrinsieke motivatie heeft om zijn dag zinvol te besteden.

## 2.4 Kwaliteit van leven

Wat wordt er precies bedoeld met kwaliteit van leven? Voor de een zal een goede gezondheid belangrijk zijn en voor de ander een prettige jeugd voor de kinderen. Ook goede huisvesting, prettige sociale contacten, literatuur lezen of genieten van activiteiten kunnen bijdragen aan kwaliteit van leven. Kunnen mensen met dementie een dergelijke subjectieve beoordeling geven van hun leven of levensomstandigheden? Immers worden de cognitieve vermogens in toenemende mate beperkt. Toch zijn mensen met een lichte of een matige dementie daar nog wel degelijk toe in staat volgens diverse auteurs *(Ettema, Dröes, Mellenbergh, Ribbe, & De Lange, 2005).* Er zijn een aantal specifieke domeinen die de kwaliteit van leven identificeren van mensen met dementie zoals genieten, positieve gevoelens, sociale interacties en activiteiten *(Ettema et al., 2005).* Een belangrijke indicator voor de kwaliteit van leven in verzorgingstehuizen zijn betekenisvolle activiteiten die verder gaan dan de reguliere eerstelijnszorg. Hoe afhankelijk mensen met dementie cognitief en functioneel zijn hoe meer betekenisvolle activiteiten kritisch worden voor hun kwaliteit van leven *(Tak, Kedia, Tongumpun, & Hong, 2014).*

# 3. Methodiek, dataverzameling en analyse beschrijving

## 3.1 Methodiek

In aansluiting op de onderzoeksvraag van dit onderzoek, is ervoor gekozen om het onderzoek kwalitatief uit te voeren. Door het gebruik van een kwalitatieve onderzoeksmethode wordt de verzamelde data gedetailleerd en zal het draaien om de betekenis. Er is gebruik gemaakt van dataverzamelingsmethoden met een open karakter. Dit houdt in dat antwoordmogelijkheden niet vooraf gestandaardiseerd zijn maar dat de persoon zijn eigen inbreng kan hebben *(Van der Donk & Van Lanen, 2019).* Bij kwalitatief onderzoek gaat het om gegevens over de beleving, ervaringen of verwachtingen. Om kwalitatieve gegevens te verzamelen kan er gebruik worden gemaakt van onder andere interviews, observaties en focusgroepen *(Bakker & Buuren, 2019).*

Om aan te sluiten bij de behoefte van de opdrachtgever is ervoor gekozen om een beschrijvend onderzoek uit te voeren. Hierin is de huidige praktijksituatie in kaart gebracht en gekeken naar hoe de praktijksituatie in elkaar zit. Dit onderzoek is een startpunt voor het maken van keuzes of voor een eventueel volgend onderzoek *(Van der Donk & Van Lanen, 2019).*

## 3.2 Dataverzameling

Het onderzoek heeft zich gericht op het bestuderen van literatuur, het afnemen van semigestructureerde interviews en het organiseren van een focusgroep. Tijdens dit onderzoek zijn er in totaal vier mensen in een beginnend stadium van dementie en vier mensen uit het sociaal netwerk geïnterviewd. Daarnaast is er een focusgroep georganiseerd met vier professionals werkzaam binnen Malderburch.

### 3.2.1 Tekstbronnen bestuderen

Om antwoord te krijgen op deelvraag één zijn er (wetenschappelijke) tekstbronnen bestudeerd en gesprekken gevoerd met professionals van de HAN.

Het literatuuronderzoek heeft zich gefocust op (wetenschappelijke) bronnen uit tijdschriften, boeken en het internet. Daarnaast is er gezocht naar Good Practices, over het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Om de gebruikte literatuur te zoeken en te beoordelen is er gebruik gemaakt van het stappenplan van een Libguide met zes stappen: Oriënteren, Onderzoeksvraag, Zoekactie, Beoordelen, Verwerken en Evalueren *(HAN Studiecentra, 2019)*. De zoekactie, met bijpassende zoektermen is te vinden in bijlage 2.

Er is gebruik gemaakt van verschillende databanken zoals PubMed, HAN Quest en Google Scholar. Er is gezocht naar (wetenschappelijke) artikelen, totdat er sprake was van verzadiging. De gebruikte (wetenschappelijke) artikelen zijn beoordeeld met de bijpassende beoordelingsformulieren van Cochrane (zie bijlage 3 als voorbeeld). Met behulp van de Cochrane beoordelingsformulieren, kunnen wetenschappelijke artikelen worden beoordeeld. Cochrane wil evidence-informed gezondheid beslissingen bevorderen en produceert relevante systematic reviews en ander onderzoeksmateriaal. Cochrane Reviews zijn vaak doorslaggevend bij het nemen van evidence-based medicine *(HAN Studiecentra, 2019).*

### 3.2.2 Interview

Om antwoord te krijgen op deelvragen twee en drie zijn er interviews afgenomen met mensen met een beginnend stadium van dementie en zijn of haar sociaal netwerk. Er is gekozen om eerst het sociaal netwerk te interviewen en hen de desbetreffende naasten te laten benaderen. Het is namelijk van belang om de mensen met dementie een vertrouwd gevoel te geven en aan te sluiten bij zijn of haar referentiekader. Daarnaast hebben alle geïnterviewde mensen vanuit het sociaal netwerk de mogelijkheid gekregen om bij het interview met de persoon met dementie aanwezig te zijn.

De focus lag op het afnemen van semigestructureerde interviews. De onderwerpen van de interviews lagen vast en er was een globaal idee van wat er gevraagd diende te worden, maar er was geen sprake van gestructureerde antwoordcategorieën *(Bakker & Van Buuren, 2019).* De ervaringen over het achterhalen van passies van mensen met dementie zijn tijdens de interviews achterhaald.

Om de populatie af te bakenen zijn er inclusie- en exclusiecriteria opgesteld. Inclusiecriteria zijn de criteria op basis waarvan je een proefpersoon in het onderzoek includeert. Exclusiecriteria zijn de criteria op basis waarvan je juist proefpersonen van deelname aan het onderzoek uitsluit *(Bakker & Van Buuren, 2019)*.

*De respondenten voor de interviews zijn op basis van de volgende inclusie- en exclusiecriteria gekozen:*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Mensen met dementie | Het sociaal netwerk |
| Inclusiecriteria | * Mensen die niet in Malderburch wonen; * Mensen van de dagbesteding Malderburch en Buurderij; * Mensen met een beginnend stadium van dementie. | * Een persoon met een nauwe relatie met een persoon die zich in een beginnend stadium van dementie bevindt en deelneemt aan de dagbesteding van Malderburch. |
| Exclusiecriteria | * Mensen van de dagbesteding Malderburch en Buurderij die niet in staat zijn een gesprek te voeren; * Mensen in een vergevorderd stadium van dementie. | * Een persoon die geen nauwe relatie heeft met een persoon die zich in een vergevorderd stadium van dementie bevindt. |

De respondenten die zijn geïnterviewd, zijn geworven door een sleutelpersoon. De sleutelpersoon die de studentonderzoekers heeft geholpen, is de teamleider Welzijn van Malderburch. De teamleider Welzijn heeft de respondenten via een selectieve steekproeftrekking gekozen. Deze selectie is niet gebaseerd op toeval, maar op overwegingen *(Van der Donk & Van Lanen, 2019)*.

*Onderstaand tabel geeft de kenmerken weer van de respondenten van de interviews met de mensen met dementie:*

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Respondent 1 | Respondent 2 \* | Respondent 3 | Respondent 4 \* |
| Geslacht | Man | Vrouw | Vrouw | Vrouw |
| Leeftijd | 78 | 76 | 92 | 82 |
| Dagbestedingsplek | Buurderij | Buurderij | Buurderij | Malderburch |

*Onderstaand tabel geeft de kenmerken weer van de respondenten van de interviews met het sociaal netwerk:*

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Respondent 1 | Respondent 2 \* | Respondent 3 | Respondent 4 \* |
| Geslacht | Man | Man | Vrouw | Vrouw |
| Leeftijd | 76 | 83 | 92 | 58 |
| Dagbestedingsplek | Buurderij | Buurderij | Malderburch | Malderburch |

**\*** Deze twee respondenten zijn familiair aan elkaar verbonden.

**\*** Deze twee respondenten zijn familiair aan elkaar verbonden.

#### 3.2.2.1 Interviewguide

Om het interview vorm te geven, is er vooraf een interviewguide gemaakt. Het maken van een interviewguide versterkt de kwaliteit van afnemen van een semigestructureerd interview. Het draagt bij aan de objectiviteit en betrouwbaarheid van het onderzoek en het maakt de resultaten aannemelijker *(Kallio, Pietilä, Johnson, & Kangasniemi, 2016)*.

Er is gekozen om twee verschillende interviewguides te maken, afgestemd op de doelgroep. Om beide opgestelde interviewguides vorm te geven, is er kennis opgedaan bij eerder opgestelde interviewguides *(Weijers et al., 2019)*.

Voor het opstellen van de interviewguides zijn er dezelfde topics gebruikt. Het is belangrijk om een lijst met topics te maken en deze in goede volgorde vast te stellen voorafgaand aan een interview *(Baarda et al., 2013).* De gebruikte topics zijn afgeleid vanuit het theoretisch kader. Onder elke topic is een startvraag opgesteld, met bijpassende doorvraagvragen.

De interviewguides zijn besproken met professionals die werken met de doelgroep mensen met dementie en docenten die werken met het uitvoeren van kwalitatieve onderzoeken. De kennis en ervaringen van deze personen zijn meegenomen in het aanpassen van de interviewguides. Hierna is er een proefinterview afgenomen en zijn er opnieuw aanpassingen aangebracht aan de interviewguides. Een proefinterview zorgt er uiteindelijk voor dat er bewust wordt nagedacht over de vragen die aan de doelgroep worden gesteld. In bijlage 4 en 5 zijn de interviewguides voor het interview met mensen met dementie en het interview met het sociaal netwerk te vinden.

Tijdens het afnemen van interviews hebben de respondenten een privacyverklaring ondertekend. In de privacyverklaring is ook meegenomen dat er tijdens het interview gebruik is gemaakt van audio-opname.

#### 3.2.2.2. Narratieve of verhalende methoden

Omdat het thema ‘passies’ een lastig begrip kan zijn voor mensen in het algemeen, is er in dit onderzoek gekozen om gebruik te maken van het levensverhaal. In sommige gevallen kan het makkelijker zijn om achter de passies te komen door het ophalen van een verhaal uit het verleden.

Bij deze methode is er gebruik gemaakt van ‘story dialogue’. Story dialogue is een methode waarbij mensen verhalen uit hun leven vertellen, om gezamenlijk antwoord te vinden op de onderzoeksvraag *(Van der Donk & Van Lanen, 2019)*. Tijdens het interviewen, van mensen met dementie en zijn of haar sociaal netwerk, is deze methodiek gebruikt. In beide opgestelde interviewguides is er ruimte gecreëerd voor het vertellen van het levensverhaal van de persoon met dementie.

Volgens Van den Brandt-van Heek en Huizing (2014) wordt er steeds meer gebruik gemaakt van levensverhalen in de gezondheidszorg. Door gebruik te maken van het levensverhaal kan er beter aangesloten worden bij iemands voorkeuren, gewoontes en levensstijl. Dit is ook van toepassing indien iemand niet meer goed kan vertellen wie hij of zij is. Daarnaast is het werken met verhalen een laagdrempelige manier om belevingsgerichte zorg mogelijk te maken.

### 3.2.3 Focusgroep

Om antwoord te krijgen op deelvraag 4 is er gebruik gemaakt van een focusgroep. Deze strategie gaat ervan uit dat er een groep wordt geformeerd met belanghebbenden over het besproken onderwerp. Doormiddel van een focusgroep, wordt het onderwerp belicht vanuit verschillende invalshoeken. Het is een snellere en efficiëntere manier om meerdere professionals tegelijk te bevragen en om uiteindelijk tot nieuwe inzichten te komen *(Van der Donk & Van Lanen, 2019)*.

Tijdens de focusgroep dient er een gespreksleider te zijn, ook wel moderator genoemd. De moderator dient zich strikt aan de checklist te houden. Een moderator balanceert tussen gevoeligheid en empathie enerzijds en afstandelijkheid en objectiviteit anderzijds *(Ketelaar, Hentenaar, & Kooter, 2011)*.

Om de focusgroep vorm te geven is er een checklist gemaakt. Een checklist dient als gespreksleidraad. De checklist bevat een uitwerking van de tijdsduur van het gesprek, probleemstelling van het onderzoek en een omschrijving en samenstelling van de doelgroep van de focusgroep *(Ketelaar et al., 2011)*. De gebruikte checklist is te vinden in bijlage 6.

Het is van belang om de gemaakte checklist vooraf te testen, om er op deze manier achter te komen of de manier van vragen stellen tot een interactie binnen de focusgroep zal leiden *(Ketelaar et al., 2011)*. De studentonderzoekers hebben de checklist getest door een simulatie focusgroep te houden. Hieruit zijn er aanpassingen gemaakt aan de checklist.

Er is gekozen om tijdens de focusgroep de focus te leggen op het thema ‘passies’. De reden om te kiezen voor het thema ‘passies’ is, omdat dit thema het meest van belang is voor dit onderzoek. Om het thema te specificeren zijn er drie sub thema’s geformuleerd (zie bijlage 6). Om de sub thema’s uit te werken, is er tijdens de focusgroep sessie gebruik gemaakt van een handelingstechniek. Dit is een actieve techniek om de inzet van de respondenten tijdens de focusgroep sessie te stimuleren. De respondenten hebben een memo sticker gekregen en hebben hierop hun denkwijzen geschreven. Op deze manier kregen de respondenten de tijd om zelf na te denken over het besproken thema. Aan de moderator was het de taak om het overzicht te houden en open vragen te blijven stellen *(Ketelaar et al., 2011)*.

Voor het organiseren van de focusgroep is er gekozen voor verschillende functies, zodat er vanuit verschillende invalshoeken informatie kan worden vergaard. Wanneer leden van een groep op belangrijke kenmerken weinig van elkaar verschillen is de doelgroep homogeen. Als de individuele groepsleden van elkaar verschillen op een aantal belangrijke kenmerken dan is de doelgroep heterogeen *(Ensie, z.d.).*

De focusgroep met de drie professionals en één vrijwilliger was een heterogene groep. De professionals en vrijwilliger van de focusgroep werken echter wel allen binnen de organisatie Malderburch.

## 3.3 Beschrijving analysemethodieken

Tijdens dit onderzoek is er veel verschillende data verzameld. Bij een analysemethodiek wordt de verzamelde analyse geanalyseerd *(Van der Donk & Van Lanen, 2019).*

De eerste verzamelde data, wordt ruwe data genoemd. Voordat deze data geanalyseerd kan worden, was er voorbewerking nodig. In dit onderzoek zijn er van audio(visuele) gegevens transcripten gemaakt, zodat er gewerkt kan worden met teksten *(Boeije & Bleijenbergh, 2019)*. Dit houdt in dat de geluidsopnames letterlijk uitgetypt zijn. Auteurs op het gebied van kwalitatieve analyse, raden dit vrijwel altijd aan *(Baarda et al., 2018)*. Deze transcripten zorgen ervoor dat het altijd inzichtelijk is wat er tijdens de interviews en de focusgroep is gebeurd *(Boeije & Bleijenbergh, 2019).*

Boeije en Bleijenbergh (2019) beschouwen coderen als het belangrijkste hulpmiddel bij het analyseren. Het helpt bij het uiteenrafelen van de gegevens en bij de integratie van de bevindingen. Tijdens dit onderzoek is er gebruik gemaakt van inductief coderen. Bij inductief coderen worden er codes afgeleid uit empirisch materiaal, om zo tot een theorie over een sociaal verschijnsel te komen *(Boeije & Bleijenbergh, 2019)*.

Inductief coderen bestaat achtereenvolgens uit drie verschillende fases, namelijk open coderen, axiaal coderen en selectief coderen *(Boeije & Bleijenbergh, 2019)*. Voor het coderen is in dit onderzoek gebruik gemaakt van ATLAS.ti. ATLAS.ti is een digitaal systeem om kwalitatieve data te analyseren. Door gebruik te maken van ATLAS.ti kan het coderen van een transcript eenvoudig worden uitgevoerd. Daarnaast kan bij elke code een memo worden toegevoegd, zodat het duidelijk wordt wat er met een code wordt bedoeld. De gemaakte codes kunnen met elkaar worden gecombineerd tot een ‘code group’ (categorie). Verschillende ‘code groups’ kunnen met elkaar worden gecombineerd tot een ‘smart group’ (thema) *(Atlas.ti, 2019)*.

### 3.3.1 Open coderen

De eerste fase is open coderen. De verzamelde gegevens zijn zeer zorgvuldig gelezen en in fragmenten opgedeeld. De fragmenten zijn gemarkeerd en hebben een samenvattende notitie gekregen. De betekenis van de samenvattende notitie is geformuleerd door middel van een code.

Als resultaat van open coderen is er een lijst met codes, ofwel codeboom, ontstaan. Een voorbeeld van een codeboom is te vinden in bijlage 7. Open coderen zorgt ervoor dat gegevens beter hanteerbaar en overzichtelijk worden, daarnaast bevordert het ook de thematisering *(Boeije & Bleijenbergh, 2019).*

### 3.3.2 Axiaal coderen

Axiaal coderen staat voor het koppelen van codes tot een categorie. De doelen van axiaal coderen zijn; onderscheid maken in wat belangrijk en minder belangrijk is en het reduceren van de omvang van de gegevens en aantal codes. Tijdens dit onderzoek is er nagedacht over de ordening/structuur van de categorieën. Er is onderscheid gemaakt in hoofd- en subcategorieën, oftewel er is gekozen welke codes verder dienden te worden uitgewerkt en (niet relevante) codes zijn geschrapt. Indien dit helder is, kan de fase van axiaal coderen worden afgesloten. De focus van het onderzoek is in deze fase verder bepaald *(Boeije & Bleijenbergh, 2019).*

### 3.3.3 Selectief coderen

Bij selectief coderen worden de gegevens, die verkregen zijn vanuit het open en axiaal coderen, gestructureerd. Selectief coderen omvat het selecteren van categorieën en deze systematisch te verbinden met andere categorieën. Tijdens deze fase is er gezocht naar relaties tussen de categorieën en de mogelijke relaties zijn geverifieerd op juistheid *(Boeije & Bleijenbergh, 2019)*.

In dit onderzoek zijn de categorieën, met dezelfde betekenis, geformuleerd tot een thema.

In de laatste fase van selectief coderen zijn de bevindingen en conclusies zodanig geformuleerd en is er antwoord gegeven op de deelvragen twee, drie en vier *(Boeije & Bleijenbergh, 2019).*

# 4. Resultaten

*In dit hoofdstuk zullen de resultaten van alle deelvragen worden besproken.*

## 4.1 Resultaten deelvraag 1

Onderstaande literaire onderzoeksresultaten geven antwoord op de deelvraag: *“Wat is er in de literatuur beschreven over het achterhalen van passies bij mensen in een beginnend stadium van dementie?”* De verschillende literaire onderzoeksresultaten zijn gevonden, door het volgen van de stappen van de Libguide (zie hiervoor bijlage 2).

Volgens het artikel van Yatczak (2011) is het van belang om rituelen en hobby’s van mensen met dementie zo lang mogelijk te behouden. Uiteindelijk kan het blijven behouden van rituelen en hobby’s, een persoon met dementie helpen en kan het zorgen voor troost; vooral in tijden van veranderingen en overgangen van de persoon met dementie zelf. Het artikel beschrijft dat er voornamelijk aandacht moet worden besteed aan wat de betekenis is over het behouden van alledaagse handelingen. Alledaagse handelingen van een persoon met dementie kunnen symbolische waarden hebben. Door mensen met dementie te laten deelnemen aan hobby’s die ze altijd al hebben gedaan, zullen zij resterende vaardigheden herkennen en zullen er mogelijke gesprekken ontstaan over hun persoonlijkheid en familieachtergrond. In dit artikel wordt een ervaring gedeeld van een vrouw met dementie. Op het moment dat de vrouw breipennen in haar handen kreeg, veroorzaakte de handeling een vergeten vermogen en voltooide ze een steek. Dit artikel wil hiermee zeggen, dat een betrokken object ervoor kan zorgen dat het menselijk brein wordt hersteld en een (oude) hobby of interesse kan worden opgewekt. De onderzoeker van dit artikel geeft aan dat zij vanuit directe ervaring spreekt en dat het uitvoeren van hobby’s kunnen bijdragen aan de vervulling van het leven *(Yatczak, 2011)*.

In het wetenschappelijk artikel van Van den Berg (2016) wordt de scholing ‘Activiteitenaanbod en dementie’ van Geriant Scholing & Advies beschreven. Tijdens deze scholing wordt er advies gegeven hoe je als professional aan kunt sluiten bij de wensen van een persoon met dementie en op welke manier er een zinvolle dagbesteding kan worden verleend. Indien er sprake is van een zinvolle dagbesteding, zul je als persoon gelukkiger zijn en ook minder klachten ervaren. Echter is het lastig om tot een keuze te komen van zinvolle activiteiten. Professionals laten zich vaak leiden door een voormalige hobby of het oude beroep van een cliënt, zoals is beschreven in het artikel van Yatczak (2011).

Echter kan het voorkomen dat een persoon met dementie, geen interesse meer heeft voor zijn of haar oude hobby. Volgens het artikel van Van den Berg (2016) dien je juist ook als professional aan te sluiten bij de huidige beleving. Dit is echter niet eenvoudig. Een persoon met dementie, kan door zijn ziekte vrij passief worden en kan moeite hebben met het uiten van zijn of haar interesses. Hierdoor weet je als professional niet wat een persoon met dementie leuk vindt om te doen. Het artikel geeft aan dat het daardoor van belang is om een persoon met dementie te ‘verleiden’. Dit is mogelijk door bijvoorbeeld als professional je handen uit te strekken naar een persoon met dementie en op deze manier met hem of haar te gaan dansen in plaats van het aan de persoon te vragen. Een vraag kan namelijk niet altijd door een persoon met dementie begrepen worden. Als laatste geeft het artikel aan dat stemgebruik en mimiek ook belangrijk zijn bij het verleiden van een persoon met dementie *(Van den Berg, 2016)*.

In het wetenschappelijk artikel van Gjernes (2017) wordt beschreven op welke manier mensen met milde tot matige vormen van dementie met elkaar omgaan. In dit wetenschappelijk artikel zijn vrouwelijke mensen met dementie van een dagcentrum in Noorwegen geobserveerd tijdens een sociale activiteit: ‘breien’. Tijdens deze sociale activiteit ontstonden er gesprekken over verschillende onderwerpen, die voor hen van belang waren. Op deze manier behouden mensen met dementie hun vaardigheden en ontstaat er ook een vorm van gezelligheid. De kern van dit artikel is, dat sociale interactie met andere mensen met dementie een essentieel belang vormen voor het welzijn en de cognitieve functie van mensen met dementie. Georganiseerde dagactiviteiten bieden mensen met dementie een kans om hun eigen persoonlijke identiteit te verwerven. Volgens dit artikel zorgen dagactiviteiten ook voor het verbeteren van de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en wordt de zware zorglast van familieleden verlicht. De conclusie van dit artikel is dat sociale activiteiten ervoor kunnen zorgen dat de sociale functie van mensen met dementie wordt versterkt en er tijdens deze activiteiten betekenisvolle gesprekken kunnen ontstaan *(Gjernes, 2017)*.

Het onderzoek van Jong, Lindeboom en Van Nes (2012) benadrukt het belang van succesvol ouder worden op een individueel en maatschappelijk niveau. Het onderzoek geeft aan dat succesvol ouder worden sterk kan afhangen van sociale en productieve activiteiten. Voor het meten van de betrokkenheid bij activiteiten, is het instrument Activity Card Sort (ACS) ontwikkeld.

*De ACS bestaat uit drie versies:*

* Een klinische versie; deze versie richt zich op volwassenen die tijdelijk in het ziekenhuis of verzorgingstehuis verblijven.
* Een herstelversie; deze versie richt zich op mensen die herstellend zijn van een ziekte of letsel, maar wel thuis wonen.
* Een thuiswonende ouderen versie; deze versie richt zich op thuiswonende ouderen in de maatschappij.

De ACS is uniek omdat dit instrument op individueel niveau de betrokkenheid van de ouderen kan beoordelen bij activiteiten. De ACS bevat items die gaan over instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL) en sociale- en vrijetijdsactiviteiten. De ACS maakt gebruik van foto’s die activiteiten illustreren. De cliënt wordt hierbij gevraagd om de foto’s in te delen in verschillende categorieën. Deze foto’s zullen herinneringen en associaties oproepen bij de cliënt, waardoor het makkelijker wordt om erachter te komen wat de betrokkenheid van de cliënt is bij de gekozen activiteiten. Naast het indelen van de foto’s wordt ook aan de cliënt gevraagd om de vijf meest belangrijke activiteiten te selecteren. Met deze beoordeling kan er een cliëntgericht behandelplan worden opgesteld *(Jong et al., 2012)*.

De ACS is in verschillende landen toepasbaar. De Nederlandse versie van de ACS is opgesteld naar aanleiding van een culturele evaluatie. De afgebeelde activiteiten, die gebruikt worden in de Nederlandse versie van de ACS, zijn passend voor de samenleving *(Jong et al., 2012)*.

In de richtlijn van Steultjens, Cup, Zajec en Van Hees (2013) wordt de Nederlandse versie van de ACS beschreven. Deze versie bestaat uit 79 foto’s van ouderen die een activiteit uitvoeren. De afnameduur van de ACS is erg verschillend; het hangt af van het denktempo van de cliënt, de ervaring van de therapeut die het afneemt, de versie die er wordt gebruikt en de karaktereigenschappen van de cliënt. Het kan namelijk zo zijn dat de cliënt kort van stof is of juist vertelt in lange volle zinnen. Het is raadzaam om ongeveer een uur in te plannen voor het uitvoeren van het ACS instrument.

In de richtlijn van Steultjens et al. (2013) worden verschillende onderzoeken besproken, waarin verschillende landen de validiteit en betrouwbaarheid van de ACS onderzocht. Het blijkt dat de ACS een hoge test-hertest betrouwbaarheid heeft. Dit houdt in dat er een samenhang is tussen de testafnames. Bij verschillende doelgroepen is de ACS in staat om verschillen in het activiteitenniveau vast te stellen zoals; gezonde ouderen, cliënten na een CVA, cliënten met multiple sclerose, ouderen met de ziekte van Alzheimer en hun naastbetrokkenen. De ACS is ook goed toepasbaar bij ouderen met minder intellectuele mogelijkheden of mensen met een afasie.

Ensing, Hokken, Petersen, Kinébanian en Thomas (1998) benoemen in hun artikel het ‘model of human occupation’. Het ‘model of human occupation’ is een ergotherapeutisch praktijkmodel. Dit praktijkmodel zet ergotherapeuten aan tot een nieuwe manier van denken over de organisatie van het menselijk handelen en over een therapeutische interventie. Het model beschrijft zowel het handelen van het individu, als het handelen van het individu in zijn (sociale) omgeving. Hierdoor sluit het model beter aan op de hulpvraag, de beleving en de motivatie van de cliënt. Er vindt participatie van de cliënt plaats.

Het ‘model of human occupation’ beschouwt de mens als een open systeem dat onder andere is opgebouwd uit het wil-subsysteem. Het wil-subsysteem verklaart de motivatie voor handelen en beschrijft hoe keuzes voor activiteiten voor het korte en lange termijn tot stand komen. Hierbij speelt persoonlijke effectiviteit, waarden en interesses een rol *(Ensing et al., 1998)*.

Het HOW-instrument staat voor ‘Handleiding Observatie Wil-subsysteem’. De huidige versie van de HOW is vertaald uit de Engelse versie VQ, ook wel ‘Volitional Questionnaire’ genoemd. Het HOW-instrument is onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit. Door gebruik van het HOW-instrument wordt er vijf keer (afgezonderd van elkaar) het handelen van de cliënt geobserveerd en wordt er tegelijkertijd informatie over het wil-subsysteem in kaart gebracht. Het HOW-instrument bevat zestien items, die uitingen van persoonlijke effectiviteit, interesses, waarden en motivatie weergeven. Bij cliënten die cognitieve of communicatieve problemen hebben en het dus moeilijk vinden om hun waarden en interesses verbaal te uiten, kan het HOW-instrument worden toegepast. Dit kunnen cliënten zijn met psychiatrische stoornissen, met dementie of met een hersenletsel. Het HOW-instrument is voor interdisciplinair gebruik en het kan daarnaast groeps- of individueel gericht worden afgenomen. Naderhand is het van belang om de observatie met de cliënt te bespreken en kunnen er passende interventies worden opgesteld *(Ensing et al., 1998).*

## 4.2 Resultaten deelvraag 2

Onderstaande resultaten geven antwoord op de deelvraag: *“Hoe ervaren mensen met dementie het achterhalen van hun passies?”* Voor deze deelvraag zijn er vier interviews afgenomen bij mensen met dementie.Vanuit de analyse zijn de volgende thema’s voortgekomen: invloed familie, sociale interactie, invloed op activiteiten en levensverhaal. Zie hiervoor bijlage 8.

### Invloed familie

Het blijkt dat de mensen met dementie erg gelukkig worden van hun kinderen en/of kleinkinderen, deze band betekent veel voor hun. Voor mensen met dementie zijn familieleden een grote steun. Wanneer een persoon met dementie niet meer kan vertellen wat zijn of haar interesses zijn, kan familie worden benaderd. Familieleden weten wat de interesses en hobby’s zijn van hun naaste en motiveren de persoon met dementie om dit uit te voeren. Een respondent gaf aan: *“De kinderen… Dat zouden ze best kunnen vragen, zij weten wel wat ik leuk vind”*.

Mede ook doordat sommige respondenten hun partner hebben verloren, hebben zij niet meer de moed om alleen activiteiten uit te oefenen die zij erg leuk vinden om te doen. Waardevolle activiteiten gaan zo verloren. De mensen met dementie gaven aan het fijn te vinden dat familieleden hen mee op pad nemen. Zij halen geluk uit het doen van deze ‘gezamenlijke’ activiteiten, met hun familie.

Bij enkele interviews, bij de mensen met dementie, waren zijn of haar naaste aanwezig. De naasten gaven als toevoeging op het gesprek met de mensen met dementie aan dat zij bescherming willen bieden aan de persoon met dementie met. Deze bescherming wordt toegepast wanneer mensen met dementie activiteiten willen uitvoeren. Met bescherming wordt bijvoorbeeld bedoeld dat de familie de fiets van hun moeder heeft afgenomen, ondanks dat de moeder een liefhebber is van fietsen. De familie vond dit niet meer verantwoord.

Echter gaven de mensen met dementie aan de bescherming van hun familie niet zo te ervaren en hebben het gevoel die bepaalde activiteiten nog wel te kunnen uitvoeren. Een respondent gaf als reactie: “*Dus dat vind ik een zegswijze waarvan ik zeg; daar geloof ik helemaal niet in”*.

Dit maakt dat een persoon met dementie het gevoel heeft dat een passie van hem of haar wordt afgenomen.

### Sociale interactie

Mensen met dementie vinden persoonlijk contact erg van belang. Zij vinden het noodzakelijk om contacten te blijven leggen met anderen mensen: “*Het hebben van goede contacten maakt mij gelukkig. Dat vind ik wel belangrijk”*, aldus de respondent. Echter wordt het nu vaak lastiger om nieuwe contacten te maken. De mensen met dementie gaven aan dat je op deze leeftijd niet meer zomaar iemand aanspreekt en ze twijfelen vaak of iemand behoefte heeft aan een gesprek.

Mensen met dementie vinden gezelligheid erg belangrijk. Gezelligheid wordt gecreëerd door mensen om je heen te hebben. Dit vindt ook plaats op de dagbestedingsplekken. De respondenten geven aan het daar ‘fantastisch’ te vinden en komen vaak enthousiast terug. Dit komt mede doordat de mensen op de dagbesteding gesprekken kunnen voeren met andere mensen. Mensen hebben over het algemeen vaak niet de behoefte om alleen te zijn. Door het creëren van een gezellige sfeer komen er vanzelf relevante gesprekken op gang. Voor de mensen met dementie is het niet van belang of dit gesprekken zijn met bekende of onbekende mensen.

Het ondernemen van activiteiten met andere mensen wordt als waardevol gezien. Graag willen de mensen bezig blijven en niet alleen maar stil zitten. Een persoon met dementie geniet als hij of zij een activiteit buiten de deur kan ondernemen. De persoon met dementie wordt hier gelukkig van. Daarnaast kan een persoon met dementie ook genieten van andermans passie. Een respondent zegt hierover als antwoord op de vraag van de interviewer: *“Dus u leeft eigenlijk op als u een ander hoort praten over een passie die hij erg leuk vindt. Respondent; Ja, Ja!”.*

Wanneer de vraag wordt gesteld aan de mensen met dementie of er specifiek naar hun behoeften wordt gevraagd op de dagbestedingsplekken, antwoord de respondent als volgt: “*Dat hebben ze nog nooit gevraagd, ik ben er nog niet zo lang, paar weken”.*

### Invloed op activiteiten

Er zijn verschillende gevolgen voor een persoon als hij de diagnose dementie heeft gekregen, bijvoorbeeld veranderingen in karaktereigenschappen en persoonlijkheid. Deze veranderingen hebben invloed op het uitvoeren van activiteiten. Desondanks hebben de mensen met dementie niet het gevoel dat zij veranderd zijn door de gevolgen van dementie. Veranderingen in karakter en persoonlijkheid horen bij het ouder worden, aldus de geïnterviewden met dementie.

Bij enkele interviews waren de naasten van de persoon met dementie ook aanwezig. Zij gaven aan dat hun naaste wel degelijk is veranderd door de ziekte dementie. Interesses van vroeger komen vaak niet meer overeen met de interesses van nu.

Mensen met dementie vinden het lastig om antwoord te geven op de vraag wat ze leuk vinden om te doen. Zij geven aan een leegte te voelen met als reactie “ik weet het niet” of “ik ben in de war”. Eén respondent gaf echter aan dat zij vindt, nu zij nog in een beginnend stadium van dementie zit, er gemakkelijker over haar interesses kan worden gepraat.

Interesses in het doen van activiteiten zijn veranderd ten opzichte van vroeger. Een respondent gaf aan: *“Ja… dat is zo anders hé. Dat is allemaal niet meer zo”.* Dit komt mede doordat deelname aan activiteiten van vroeger vaak niet meer mogelijk is vanwege fysieke en mentale beperkingen. Het beleven van een activiteit uit het verleden, kan op een andere manier worden gedaan. Een respondent zei als volgt: *“Dansen is mijn grote passie, nu kan ik dat niet meer. Ik kijk het nog wel op televisie, dat vind ik leuk”.*

### Levensverhaal

De meeste respondenten gaven aan dat ze het fijn vonden om over vroeger te praten. Echter kan het praten over vroeger soms ook een beetje pijn doen. Bij het ophalen van herinneringen wisten de respondenten nog veel te benoemen, zo kon er over hun werkzaamheden van vroeger worden gepraat en over de activiteiten die ze vaak uitvoerden.

Er zijn verschillende manieren om herinneringen op te halen. Eén van de respondenten gaf aan dat er herinneringen naar boven kwamen wanneer hij zijn bewaarde spullen van vroeger erbij haalde. Een andere respondent gaf aan dat zij probeert om met haar familie herinneringen op te halen.

Over het algemeen zijn foto’s helpend om herinneringen op te halen: *“Ja… daar denk je ook aan en we hebben ook veel foto’s. Dat vind ik wel. Als je die dan weer voor de dag haalt, dan denk je wel wat hebben we het toch goed gehad”*.Het ophalen van herinneringen zorgt voor een fijn gevoel bij de mensen met dementie. Op deze manier kunnen zij gemakkelijker praten over hun hobby’s en interesses.

## 4.3 Resultaten deelvraag 3

Onderstaande resultaten geven antwoord op de deelvraag: *“Wat zijn de ervaringen van het sociaal netwerk, die te maken hebben met een persoon met dementie, over het achterhalen van passies bij hun naaste?”* Voor deze deelvraag zijn er vier interviews afgenomen met het sociaal netwerk. Vanuit de analyse zijn de volgende thema’s voortgekomen:

invloed van sociaal netwerk, aansluiten behoeftes, invloed op activiteiten en gemoedstoestand. Zie hiervoor bijlage 9.

### Invloed van sociaal netwerk

Tijdens alle interviews gaf het sociaal netwerk aan dat sociale interactie erg belangrijk is voor mensen met dementie. Over het algemeen vinden mensen met dementie het prettig om onder de mensen te zijn.

Familie is een belangrijk onderdeel van het sociaal netwerk van de persoon met dementie. De ervaringen van de respondenten uit de interviews is, dat kinderen en kleinkinderen een grote rol spelen in het leven van de persoon met dementie. Een respondent gaf het volgende aan: *“Het zijn haar kinderen en kleinkinderen en dat is een band die wil je dus hebben en dat vindt ze prettig”*. De persoon met dementie wordt vaak ondersteund door iemand uit zijn of haar familie. Het sociaal netwerk gaf hierbij aan dat mensen met dementie zich prettig voelen bij hun familie.

Voor meerdere mensen uit het sociaal netwerk is het van belang om het maximale uit het leven te halen samen met hun naaste met dementie. Zij ervaren dat het belangrijk is om activiteiten te blijven ondernemen. Op deze manier blijven het sociaal netwerk en mensen met dementie participeren in de maatschappij en komen ze niet alleen maar thuis te zitten.

### Aansluiten op behoeftes

Volgens het sociaal netwerk is het belangrijk dat er aangesloten wordt op de interesse die er op het desbetreffende moment is bij mensen met dementie. De respondent zei het volgende: *“Aansluiten bij de interesse die er nu is, ja. Want als die interesse vanuit het verleden er nu ook nog is dan kom je daar meteen achter. Als je je heel erg open kan stellen voor wat de ander jou vertelt en dat is ook zeg maar met mimiek, met gebaren, met beweging, met onrust, met boosheid, als je daarvoor open staat dan krijg je informatie en dan kun je contact maken”.*

Deze respondent geeft hierbij aan dat haar ervaring sterk is dat je met behulp van dit contact aan kunt sluiten bij het vertoonde gedrag van dat moment.

Het is van belang om niet alleen uit te gaan van de interesses vanuit het verleden maar dat interesses van de mensen met dementie kunnen veranderen. Een respondent had een dagbestedingsplek gevonden die refereerde naar het eerdere beroep van de persoon met dementie. Deze persoon wilde hier absoluut niet zijn omdat hij dit beroep al lang genoeg had uitgeoefend.

De ervaring van het sociaal netwerk is dat de gevolgen van dementie ervoor zorgen dat bepaalde functies achteruitgaan bij mensen met dementie. Het sociaal netwerk merkt bijvoorbeeld dat mensen minder geroutineerd worden en dat de vergeetachtigheid steeds meer toeneemt. Vergeetachtigheid zorgt ervoor dat mensen met dementie niet meer weten wat ze hebben gedaan. De vergeetachtigheid maakt het complex om erachter te komen waar hun interesses liggen.

Deze complexiteit zorgt ervoor dat het sociaal netwerk moeite heeft met het achterhalen van wat een persoon met dementie leuk vindt om te doen. Het sociaal netwerk gaf aan dat zij moeite hebben met het aflezen van de mimiek. De mimiek is verminderd en hierdoor zijn de emoties van de persoon met dementie lastiger te achterhalen.

Alle respondenten gaven aan dat zij het lastig vinden om te benoemen wat hun naaste met dementie interessant vindt en wat zijn of haar hobby’s zijn. Het sociaal netwerk gaf aan dat de mensen met dementie dit zelf niet meer kunnen vertellen. De respondent legde dit als volgt uit: *“Dat zou ik niet meer zo kunnen achterhalen. In die tijd praatte je toch veel actiever met elkaar. Dan ging de communicatie veel meer heen en weer”.*

Als gevolg van de vergeetachtigheid, de verminderde mimiek en minder goed kunnen vertellen gaf het sociaal netwerk aan dat er bij hen een bepaald onbegrip ontstaat.

### Invloed op activiteiten

“*Het is meer het stadium van afbouwen van interesses*” aldus één van de respondenten. Uit de interviews is gebleken dat er over het algemeen een vermindering van interesse is. Soms blijkt dat er zelfs sprake is van een interesse van vroeger die nu niet meer interessant is, maar ook zijn er mensen met dementie die wel dezelfde interesses behouden. Het sociaal netwerk merkt dat er een bepaalde desinteresse is ontstaan bij de mensen met dementie. De ervaring van het sociaal netwerk is dat mensen met dementie minder opleven bij activiteiten en weinig tijd besteden aan een activiteit. Eén van de respondenten gaf aan dat hij de dag erg leeg vindt voelen. Dit komt doordat zijn naaste interesses verliest aan activiteiten die voorheen voor beiden van belang waren. Het is daarom lastig voor het sociaal netwerk om nog activiteiten te ondernemen waar zij beiden plezier uit halen. Daarnaast gaf het sociaal netwerk aan dat mensen met dementie een korte spanningsboog hebben waardoor ze maar voor een korte tijd ergens aandacht aan kunnen besteden.

Naast veranderingen in interesses zijn er ook veranderingen in het gedrag van de mensen met dementie. De respondenten merken dat het gedrag van de mensen met dementie verandert doordat zij communicatief en motorisch achteruitgaan. Deze verandering in het gedrag van mensen met dementie maakt dat het lastig wordt om passende activiteiten aan te bieden.

Uit de interviews is gebleken dat de dagbesteding een positief effect heeft op de mensen met dementie. Van tevoren ervaart het sociaal netwerk een drempel bij de mensen met dementie om naar de dagbesteding te gaan. Ze hebben geen zin, geven aan het niet fijn te vinden en ze willen niet mee. Echter komen de mensen met dementie over het algemeen positief terug van de dagbesteding. Eén respondent gaf aan: *“Hij komt er altijd heel vrolijk van terug moet ik zeggen. Voor die tijd zegt hij altijd; Ik wil niet. Ga dat dan maar zelf zeggen dan zeg ik tegen hem. Ze krijgen hem best wel mee hoor”.*

Het sociaal netwerk gaf aan dat zij en de mensen met dementie over het algemeen tevreden zijn over de dagbesteding waar ze momenteel gebruik van maken. Ze gaven bijvoorbeeld aan dat ze de Buurderij een geschikte omgeving vinden, de begeleiding vriendelijk vinden en dat ze veel bewondering hebben voor de medewerkers. Echter heeft het sociaal netwerk niet het idee dat ze voldoende betrokken worden bij de dagbestedingsplek.

Eén van de respondenten gaf aan dat het ondernemen van activiteiten steeds belangrijker wordt. Zij merkt dat haar naaste erg passief wordt wanneer haar naaste uit eigen initiatief iets moet ondernemen. Deze respondent gaf het volgende aan: *“Ik denk dat ze fysiek gezonder blijven en haar brein gezond blijft door activiteiten. Daar ben ik van overtuigd”*. Meerdere respondenten gaven aan dat het belangrijk is om een zinvolle dag invulling te creëren voor de mensen met dementie, omdat er uit eigen initiatief geen activiteiten worden ondernomen.

### Gemoedstoestand

De ervaringen vanuit de respondenten is dat zij zien dat de mensen met dementie ontspannen worden wanneer zij iets interessant vinden of enthousiast zijn. Wanneer de persoon met dementie meer klachten ervaart van de dementie is er meer spanning aanwezig.

Daarnaast gaf het sociaal netwerk aan dat afleiding een methode is om minder stil te staan bij de dementie. Wanneer de persoon met dementie afgeleid is, ontstaat er minder discussie tussen de persoon met dementie en het sociaal netwerk. Het sociaal netwerk merkt dat de houding van de persoon met dementie minder defensief wordt.

Een ander gevolg van dementie is dat mensen met deze diagnose inactiever worden. De gevolgen die het sociaal netwerk ervaart is dat mensen met dementie niet meer de deur uit willen of zelfs helemaal niet meer willen leven. Het gevolg hiervan is dat mensen met dementie minder zelfinitiatief tonen. Echter is de ervaring van een respondent dat de persoon met dementie meer initiatief gaat tonen indien de desbetreffende persoon iets leuk vindt.

## 4.4 Resultaten deelvraag 4

Onderstaande resultaten geven antwoord op de deelvraag: *“Wat zijn de ervaringen van de professionals, die werken met mensen met dementie, over het achterhalen van passies in hun werkveld?”* Er is voor deze deelvraag één focusgroep bijeenkomst geweest met vier professionals. Vanuit de analyse zijn de volgende thema’s voortgekomen: aansluiten op behoeftes, organisatorische factoren, invloed op activiteiten, ervaringen over passies. Zie hiervoor bijlage 10.

### Aansluiten op behoeftes

Binnen Malderburch zijn er verschillende dagbestedingsplekken. Tijdens de focusgroep bijeenkomst kwam naar voren dat er op verschillende dagbestedingsplekken te weinig werknemers en vrijwilligers zijn om individueel te kunnen werken. Soms is het lastig om alleen al een programma voor de hele groep draaiende te houden. Professionals proberen de mensen met dementie de ruimte te geven om af te wijken van het gezamenlijke programma. Een van de respondenten zei: *“Ik denk op zich bij de dagverzorging, zie ik mensen met een leesboek zitten. Als jouw passie lezen is kan dat natuurlijk prima daar. Dat zie je ook”.*

Hiernaast wordt er door de professionals ervaren dat het vanwege de geringe bezetting lastig is om een kennismakingsgesprek te organiseren. Dit maakt dat sommige dagbestedingsplekken geen kennismakingsgesprek voeren met een persoon met dementie. Professionals gaven wel aan dat de mensen met dementie een kennismakingsgesprek prettig vinden en dat het de drempel verlaagt om naar de dagbesteding te komen.

Het aansluiten op de behoeftes is volgens de professionals erg van belang bij mensen met dementie. Het is van belang om hier rekening mee te houden op zowel individueel- als groepsniveau. Een respondent gaf hierbij aan: *“Ik denk dat we soms te veel uit gaan van het grote, de meerderheid beslist. Dan het maatwerk”.*

De professionals gaven aan dat ze zich op dit moment houden aan een vast programma. Daarbij zei één van de respondenten: *“Maar we moeten eerst wel goed weten van wat er aan passies leeft of wat mensen gewend waren om te doen. Dan kun je daar inderdaad een goed programma op maken”.* De respondent gaf aan dat dit belangrijk is omdat een programma wat niet gebaseerd is op passies kan leiden tot hospitalisatie. De vraag die tijdens de focusgroep werd gesteld is of er nog wel out of the box wordt gedacht. Het is daarom van belang om kritisch te blijven kijken naar programma’s die zijn vastgesteld. Professionals gaven aan dat er in de toekomst misschien niet altijd een vast programma gedraaid hoeft te worden. Dit maakt dat professionals aangezet moeten worden tot een andere manier van werken dan dat ze voorheen gewend waren.

Er moet gekeken worden welke haalbare mogelijkheden er zijn voor een persoon met dementie. Het is hierbij van belang om te kijken wat je binnen de gegeven kaders kan doen. Een professional merkte bij zijn eigen activiteit het volgende: *“Sommige mensen komen tijdens het schilderen met een kleurboek en stiften. Dat is ook prima. Want ze komen wel. Dan hoeven ze niet persé te schilderen maar dan zijn ze wel zekerder, ze hebben contact en wat ze dan aan het doen zijn is niet erg belangrijk. Maar ze blijven wel in de groep.”*

### Organisatorische factoren

Uit de focusgroep kwamen een aantal belangrijke organisatorische factoren naar voren. Zoals besproken in het thema ‘aansluiten behoeftes’, hebben een aantal dagbestedingsplekken te maken met een geringe bezetting. Uit de focusgroep kwam naar voren dat door invloed van deze organisatorische factor, niet alle gewenste activiteiten georganiseerd kunnen worden voor de mensen met dementie. Een professional zei als volgt: “*Maar dat is dus een organisatorisch iets waarmee je eigenlijk iets wat binnen bereik ligt, niet kunt gebruiken*.”

Een andere organisatorische factor, die belemmerend werkt voor het uitvoeren van activiteiten, is de communicatie tussen de professionals binnen Malderburch. Wanneer mensen met dementie bij Malderburch komen wonen, wordt er een levensboek ingevuld. In dit boek staat de gehele levensgeschiedenis van een persoon met dementie beschreven. Echter vertelde professionals dat dit levensboek niet op de juiste plekken terecht komt. Medewerkers van de dagbestedingsplekken en aanbieders van activiteiten krijgen het levensboek namelijk niet te zien. Er werd tussen professionals en vrijwilligers het volgende gezegd: *“Respondent 4: Komt het bij jullie terecht? Respondent 2: Uh, nee, nee niet echt helemaal. Respondent 1: En dat zie ik natuurlijk als vrijwilliger helemaal niet.”* Professionals zijn enthousiast om het levensboek te gebruiken tijdens hun werk. In het levensboek staan, naast de levensgeschiedenis, de hobby’s van een persoon met dementie beschreven. Hierdoor kan er dan beter worden aangesloten op de behoefte van een persoon met dementie.

Professionals hebben het idee dat er mensen met dementie worden gemist bij aangeboden activiteiten die aansluiten op hun behoeften. Communicatie is hierin erg van belang. Eén respondent zei als volgt: *“Nou ja ik weet wel. Ik weet dat wij 1 cliënt hebben bij ons die gaat naar het schilderen en daardoor ben ik in contact gekomen en weet ik dat er een schilder is. Maar hiervoor wist ik het dus ook niet. Dus ik denk wel dat er inderdaad iets meer aandacht aan gegeven mag worden.”* Hieruit blijkt dat het aanbod van activiteiten binnen Malderburch niet altijd bij de professionals bekend is.

### Ervaringen over passies

Professionals gaven aan dat een gesprek over passies met een persoon met dementie het beste kan plaatsvinden wanneer deze persoon nog thuis woont. Dit is belangrijk zodat de passies van de persoon met dementie al bekend zijn voordat deze persoon naar de dagbestedingsplek gaat. Professionals gaven daarnaast aan dat het sociaal netwerk, met name de familie, erg belangrijk is voor mensen met dementie. Wanneer een persoon met dementie zelf geen informatie meer kan geven over zijn of haar interesses, kan de naaste dit voor hem of haar geven.

Mensen met dementie kunnen soms tijdens een gesprek passief zijn. Het kan dan voorkomen dat je als professional niet alle informatie over de desbetreffende persoon te weten komt. Er moet dan gezocht worden naar andere mogelijkheden. Volgens de professionals is het daarom belangrijk om te kijken naar de non-verbale houding bij mensen met dementie. Het is belangrijk om op zoek te gaan naar wat een persoon met dementie nog prikkelt en hierop in te spelen.

Volgens de professionals wordt er op een aantal dagbestedingsplekken gevraagd naar wat de interesses van mensen met dementie zijn. Daarnaast zien professionals dat mensen met dementie ook gelukkig kunnen worden van andere personen die een activiteit uitvoeren.

Andere ervaringen die de professionals hebben opgemerkt zijn dat herinneringen bij mensen met dementie naar boven komen wanneer zintuigen worden gestimuleerd. Een respondent zei: *“Ja dat kan alleen maar zijn door bijvoorbeeld verf te zien of het te ruiken. Dat daardoor al bepaalde herinneringen boven komen.”*.

Over het algemeen blijkt het lastig om te beslissen bij welke dagbestedingsplek een persoon met dementie het beste thuishoort. Er werd door professionals aangegeven dat er een grote verandering van de doelgroep te zien is.Professionals gaven aan dat dit komt omdat mensen met dementie soms te laat gediagnosticeerd worden. Daarnaast melden mensen met dementie zich vaak te laat aan bij een dagbestedingsplek. Een professional sprak uit ervaring: “*Maar ik maak het ook best vaak mee, dat eigenlijk al jaren bekend is dat er een dementieproces aan de gang is, maar dat mensen er toch voor kiezen om zelf door te blijven gaan. Tot dat het hier zit en het niet meer kan.”*

Doordat er een verandering plaatsvindt in de doelgroep, blijkt dat de passie bij de mensen met dementie nu minder zichtbaar is. Een professional gaf aan: “*Voor jaren terug, zag je die passie ook meer. Dan kwamen mensen ook meer met, weet ik veel, breiwerk onder de arm naar dagverzorging.”*

### Invloed op activiteiten

Professionals gaven aan dat de ziekte dementie mensen vaak inactief maakt. Dit zorgt ervoor dat mensen met dementie minder initiatief nemen om activiteiten te ondernemen. Eén respondent zei: “*Mensen kunnen niet meer zelf een stap maken, initiatief nemen. Dus die zakken vaak letterlijk weg in de stoel en worden ongeïnteresseerder in dingen, dat is een symptoom van dementie”.*

De respondenten gaven aan dat wanneer iemand altijd actief is geweest en dat nu niet meer is, het kan zijn dat de ziekte het heeft overgenomen.

Mensen met dementie geven aan de professionals aan behoefte te hebben aan structuur. Professionals gaven aan dat het daarom van belang is om zinvolle activiteiten voor mensen met dementie aan te bieden, om op deze manier een zinvolle daginvulling te creëren.

Professionals vertelden tijdens de focusgroep dat over het algemeen actief zijn en het doen van iets fijns, je bloed laat stromen waardoor je hersenen meer toevoer krijgen. Het doen van activiteiten houdt het functioneren van een persoon met dementie op peil. Dit maakt dat activiteiten zo belangrijk zijn. De wens van mensen met dementie is dan ook om actief te blijven. Deelname aan activiteiten zorgt ervoor dat een persoon met dementie zekerder wordt en dat het sociale contact versterkt wordt, aldus de professionals. De ervaring van professionals is dat het hebben van sociaal contact net zo belangrijk is als het doen van activiteiten. Volgens de professionals kunnen mensen met dementie niet meer alle activiteiten uitvoeren zoals vroeger, maar ze kunnen nog wel de desbetreffende activiteiten bijwonen. Eén professional zegt als volgt: *“Dat mensen er gewoon bij zitten, ze hoeven niet iets te doen hé. Het zien doen van een ander is ook al leuk om te zien soms bij onze mensen.”*

De ervaring van professionals is dat er relevante gesprekken ontstaan. De professionals vertelden dat het voor de mensen met dementie de wens is om nog creatief bezig te zijn en deel te nemen aan activiteiten. Het is daarom belangrijk om te onderzoeken wat haalbare mogelijkheden zijn voor mensen met dementie. Het resultaat van een activiteit is hierbij niet van belang, maar creatief en out of the box denken is hierbij essentieel.

Professionals zagen dat bepaalde activiteiten zorgen voor rust bij mensen met dementie. Muziek zorgt ervoor dat mensen met dementie rustig worden en soms in slaap vallen. Dit laat zien dat het effect van een activiteit na die tijd nog zichtbaar is.

Door de professionals werd aangeven dat de mensen met dementie met dezelfde interesses in activiteiten, niet met elkaar in contact worden gebracht. Een professional zei uit ervaring: “*Ik denk ook niet dat we mensen met elkaar in contact brengen. Op het moment dat zeg maar iemand op boven heel graag zou willen tuinieren en beneden zit ook iemand. Kun je die niet met elkaar, dat samen doen.”* Het is wenselijk dat mensen met dementie met dezelfde interesses met elkaar in contact worden gebracht.

# 5. Conclusie en aanbeveling

*In dit hoofdstuk zijn de resultaten van de deelvragen horizontaal met elkaar vergeleken. In bijlage 11 zijn tabellen te vinden waarin de belangrijkste bevindingen van een deelvraag staan. De conclusie zal worden getrokken en de studentonderzoekers beschrijven de aanbevelingen.*

## 5.1 Conclusie

Onderstaande conclusie geeft antwoord op de hoofdvraag: *“Wat zijn de ervaringen van mensen in een beginnend stadium van dementie, het sociaal netwerk en de professionals over het achterhalen van passies en wat schrijft de literatuur hierover?”*

De professionals en het sociaal netwerk geven aan dat het achterhalen van passies bij mensen met dementie lastig is. Dit komt onder andere doordat dementie een progressieve ziekte is. De professionals en het sociaal netwerk geven aan dat mensen met dementie een passieve houding kunnen hebben tijdens een gesprek. Daarnaast gaan bepaalde functies verloren en worden interesses minder zichtbaar.

Een andere reden is dat er binnen enkele dagbestedingsplekken een geringe bezetting is. De geringe bezetting zorgt ervoor dat er geen kennismakingsgesprek plaatsvindt, waardoor passies van mensen met dementie niet vooraf worden besproken. Er kan op deze manier niet altijd aan de behoeften van de mensen met dementie worden voldaan.

Om toch achter de passies te komen van mensen met dementie, is de ervaring dat er een gesprek plaats moet vinden op het moment dat zij nog in een beginnend stadium van dementie zitten. Op dat moment zijn de mensen met dementie het beste aanspreekbaar. Tijdens het gesprek kunnen er ‘oude’ interesses en hobby’s naar bovenkomen. Echter moeten zowel de professionals als het sociaal netwerk zich er bewust van zijn dat interesses van een persoon met dementie kunnen veranderen. Voor de professional en sociaal netwerk is het van belang dat je meebeweegt met de interesses van de persoon met dementie. Er dient aangesloten te worden op de huidige beleving van de persoon met dementie, hierdoor is het van belang om out of the box te denken. Er dient door de professionals creatief te worden gedacht en er dient gekeken te worden naar wat een persoon met dementie wel kan doen tijdens een activiteit.

Door de verandering van interesses is het belangrijk om op meerdere momenten en manieren te achterhalen wat een persoon met dementie leuk vindt. Indien een gesprek met een persoon met dementie niet werkt dient er gekeken te worden naar de non-verbale houding, aldus de professionals. De literatuur geeft aan dat er gebruik gemaakt kan worden van het HOW-instrument. Door het gebruik van dit observatiemiddel, kan er achter de passies van de persoon met dementie worden gekomen op het desbetreffende moment. Op deze manier kunnen er betekenisvolle activiteiten worden georganiseerd, wat de professionals erg van belang vinden. Daarnaast geeft de literatuur aan dat je niet altijd gesprekken moet voeren met mensen met dementie, maar hen ook kan verleiden. Het sociaal netwerk geeft aan dat afleiding werkt bij hun naaste. Daarbij is stemgebruik en mimiek erg van belang.

Volgens de literatuur is er nog een andere mogelijkheid te gebruiken, namelijk het ACS-instrument. Bij dit instrument worden afbeeldingen en activiteiten met elkaar in verband gebracht. Het is een interactieve manier van werken en er vindt participatie met de persoon met dementie plaats. Het blijkt namelijk dat mensen met dementie het erg prettig vinden om met afbeeldingen te werken. De mensen met dementie geven aan dat er op deze manier herinneringen van vroeger naar boven komen en er relevante gesprekken ontstaan.

Mensen met dementie vinden daarnaast sociale contacten erg van belang, met name hun familie. Familieleden zijn ondersteunend voor de mensen met dementie. De mensen met dementie geven aan dat vooral hun familie goed onder woorden kan brengen van wat zij leuk vinden om te doen. De professionals geven aan dat zij familie in schakelen, wanneer ze niet achter de hobby’s en interesses van de mensen met dementie kunnen komen. Echter heeft het sociaal netwerk het gevoel dat ze te weinig worden betrokken.

Aangezien het lastig om achter de passies te komen van mensen met dementie, dient er creatieve denkwijze worden ingezet om de passies te achterhalen. Er dient aangesloten te worden op wat de individuele behoeften zijn van mensen met dementie. Daarnaast is het van belang om mensen met dezelfde passies met elkaar in contact te brengen. Op deze manier wordt de sociale interactie bevorderd. Ook hebben mensen met dementie aangegeven dat zij opbloeien van de passie van iemand anders.

## 5.2 Aanbevelingen

*Onderstaand de aanbevelingen voor de praktijk:*

* + - 1. Kennismakinggesprek plannen zodat je weet wat de passies zijn vlak voordat iemand deelneemt aan de dagbesteding. Betrek hierbij het sociaal netwerk;
      2. De passie van een persoon met dementie dient te worden achterhaald in het beginnend stadium van dementie. Daarnaast is het van belang om te checken of deze passie aansluit op de huidige beleving. Interesses van een persoon kunnen namelijk veranderen;
      3. Indien het achterhalen van behoeften en interesses door gesprekken met mensen met dementie niet werkt, is het belangrijk om mensen met dementie te observeren. Hierbij kan er gebruik worden gemaakt van het HOW-instrument;
      4. Het achterhalen van de behoeften van de mensen met dementie, door gebruik te maken van afbeeldingen. Hiervoor kan gebruikt gemaakt worden van het ACS-instrument;
      5. Regelmatig overleg met verschillende professionals zodat interne communicatie wordt versterkt;

1. Er dient periodiek teruggekoppeld te worden naar de familie wat betreft de gebeurtenissen tijdens de dagbesteding.

Voor aanvullende aanbevelingen specifiek gericht op Malderburch zie bijlage 12.

# 6. Discussie

*In dit hoofdstuk zal een kritische reflectie op dit onderzoek plaatsvinden. De belemmerende en bevorderende factoren zullen besproken worden en hoe er aan de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek is gewerkt.*

De praktijk (Malderburch) was erg enthousiast over het innovatieve product van de vorige studentonderzoekers, ‘de Passiedeler’. Echter waren de volgende studentonderzoekers van mening dat de professionals en de mensen met dementie, niet moeten werken met een instrument dat nog niet is onderbouwd met (wetenschappelijk) literatuur.

De studentonderzoekers hebben de praktijk overtuigd om eerst achter de passies van de mensen met dementie te komen. Wanneer helder is hoe je achter de passies kunt komen, kunnen daarop betekenisvolle activiteiten worden georganiseerd.

Dit onderzoek zal hierdoor een kwalitatief onderzoek worden. Bij kwalitatief onderzoek is het een regulatief principe dat het nooit volledig objectief kan zijn *(Jansen & Jansen, 2016).* De studentonderzoekers zijn gedurende dit onderzoek zich hiervan bewust geweest.

## 6.1 Reflectie literatuur

In de literatuur is er geen eenduidige definitie te vinden voor het begrip ‘passies’, de studentonderzoekers hebben daarom zelf het begrip vormgegeven, middels de literatuur.

Daarnaast is er literatuuronderzoek gedaan voor het beantwoorden van deelvraag 1. De studentonderzoekers hebben gebruik gemaakt van een zoekschema (zie bijlage 2), waarvan zij overtuigd zijn dat alle zoektermen hierin zijn opgenomen.

Met de gebruikte zoektermen is er in verschillende databanken gezocht totdat er verzadiging optrad, dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek.

De studentonderzoekers hadden hun vraagtekens bij de kwaliteit van de gebruikte literatuur. Na overleg hebben de studentonderzoekers besloten om de artikelen te beoordelen met behulp van de beoordelingsformulieren van Cochrane omdat de informatie wel passend is voor dit onderzoek.

## 6.2 Reflectie interviews

Om het onderzoek vorm te geven hebben de studentonderzoekers ervoor gekozen om interviews met mensen met dementie en met mensen uit het sociaal netwerk af te nemen. Van tevoren is er gekozen om een proefinterview af te nemen, om de betrouwbaarheid en de validiteit van het interview te versterken. Naderhand zijn de afgenomen proefinterviews geanalyseerd en zijn er aanpassingen gedaan aan de interviewguide.

Bij het werven van de respondenten voor de interviews zijn de studentonderzoekers ondersteund door de teamleider Welzijn. Het interview is een persoonlijk gesprek en daarom is ervoor gekozen om ze te laten benaderen door een persoon van Malderburch. Dit is een bevorderende factor geweest voor de respondenten die deel hebben genomen aan de interviews.

De studentonderzoekers hadden van tevoren zichzelf de vraag gesteld of de informatie van de mensen met dementie betrouwbaar genoeg is. Daarom is er door de studentonderzoekers gekozen om eerst iemand uit het sociaal netwerk te interviewen, die bekend is met een naaste die dementie heeft. Het is van belang om het desbetreffende sociaal netwerk erbij te betrekken, aangezien zij hun naaste goed kennen en de uitkomsten van de interviews zouden kunnen versterken of ontkrachten. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van de resultaten van dit onderzoek.

Echter is het bij twee koppels niet gelukt om een gesprek te voeren met de persoon met dementie en een naaste van die persoon. De mensen met dementie waren in deze situatie overschat door de studentonderzoekers en teamleider Welzijn. Het proces van de dementie was dermate verslechterd wat maakte dat er geen gesprek met diegene gevoerd kon worden. Dit ondervonden de studentonderzoekers op het moment dat zij bij de mensen met dementie thuis waren. Vanwege het tijdsbestek, is ervoor gekozen om toch het sociaal netwerk van de persoon met dementie te interviewen. Indien de studentonderzoekers meer tijd hadden gehad, hadden zij naar een ander koppel kunnen zoeken.

Over het algemeen hebben de studentonderzoekers ervaren dat de meeste mensen die op de dagbestedingsplekken komen bij Malderburch al in een verder gevorderd stadium van dementie zaten.

Dit heeft ertoe geleid dat er uiteindelijk een aantal mensen niet geïnterviewd konden worden en er een geringe keuze was wat betreft het werven van respondenten. Uiteindelijk hebben de studentonderzoekers vier mensen kunnen spreken met een beginnend stadium van dementie. Uit deze gesprekken was er nog veel informatie te halen.

Professionals gaven aan dat mensen met dementie vaak te laat gediagnosticeerd worden en zich pas laat aanmelden bij een dagbestedingsplek. Een gevolg hiervan is dat mensen met dementie te laat in beeld komen. Dit maakt het lastig om achter de passies van mensen met dementie te komen wanneer zij op de dagbestedingsplek zitten. Het is daarom van belang om te bekijken welke mogelijkheden er op de dagbestedingsplekken zijn om de passies van mensen met dementie te achterhalen.

Het sociaal netwerk is bij twee interviews met de persoon met dementie aanwezig geweest omdat dit vertrouwd kan zijn voor de persoon met dementie. Echter is het mogelijk dat de aanwezigheid van het sociaal netwerk invloed kan hebben op de persoon met dementie. De studentonderzoekers hebben ervaren dat tijdens de interviews de respondenten het gesprek van de ander soms overnamen. Echter zijn de studentonderzoekers er niet in geslaagd om te achterhalen in hoeverre dit de interviews en daarmee de resultaten heeft beïnvloed.

Tijdens de interviews hebben de studentonderzoekers zich bewust beziggehouden met de betrouwbaarheid en validiteit van de interviews. De respondenten kregen aan het eind van het interview de mogelijkheid voorgesteld om het transcript door te nemen. Echter gaven alle respondenten aan hier geen behoefte aan te hebben en wilden zij alleen een samenvatting van de onderzoeksresultaten ontvangen.

## 6.3 Reflectie focusgroep

Er heeft een focusgroep plaatsgevonden met professionals die werkzaam zijn binnen Malderburch. Voor een optimaal resultaat, hadden de studentonderzoekers het voornemen om een focusgroep te organiseren met minimaal zes en maximaal acht personen. Voordat de focusgroep plaatsvond hebben de studentonderzoekers een proef focusgroep afgenomen en zijn er aanpassingen gedaan aan de checklist. Het werven van de professionals bleek lastig te zijn doordat zij kampten met een onderbezetting van personeel. Daarnaast zijn er ook professionals die aangaven geen behoefte te hebben om deel te nemen aan het onderzoek.

De studentonderzoekers hadden in eerste instantie een focusgroep gepland met zes professionals. Deze bijeenkomst is op het laatste moment gecanceld, omdat er op het laatste moment veel afmeldingen kwamen. Vervolgens zijn er verschillende data naar de professionals gestuurd. Hieruit hebben de studentonderzoekers een datum gekozen waarbij vier professionals aanwezig konden zijn. Deze vier professionals zijn zorgvuldig bij elkaar gebracht omdat iedereen vanuit een ander perspectief werkt.

Tijdens de focusgroep is ervoor gekozen om het onderwerp in drie verschillende sub-onderwerpen te delen. Het bespreken van deze sub-onderwerpen liepen gedurende de focusgroep door elkaar. Naderhand hebben de studentonderzoekers de focusgroep geëvalueerd en zijn van mening dat dit geen effect heeft gehad op de resultaten van de focusgroep. Echter zijn de studentonderzoekers wel van mening dat er op sommige sub-onderwerpen nog meer de verdieping opgezocht had kunnen worden.

De studentonderzoekers hebben naderhand de focusgroep geëvalueerd. Hierbij kwam er ter sprake dat door de verschillende hoogte in functies van de professionals er misschien niet vrijuit is gesproken tijdens de focusgroep. Voor een volgende focusgroep dient er vooraf duidelijk aangegeven te worden dat gedurende de focusgroep de verschillende functies gelijk zijn.

De respondenten van de focusgroep ontvingen naderhand een evaluatieformulier. Over het algemeen kwamen hier geen opvallende opmerkingen naar voren, die de resultaten van de focusgroep hadden kunnen beïnvloeden.

Tijdens de focusgroep hebben de studentonderzoekers gevraagd of de respondenten het transcript wilden ontvangen. Hier gaven de respondenten ook aan hier geen behoefte aan te hebben en wilde graag alleen naderhand een samenvatting van het onderzoek ontvangen.

Uit de bovenstaande informatie is naar voren gekomen dat er gebruikt is gemaakt van triangulatie als mix. Door gebruik te maken van triangulatie wordt de validiteit verhoogt *(Van der Donk & Van Lanen, 2019).*

De studentonderzoekers hebben relatief weinig mensen geïnterviewd voor dit onderzoek. Er is gekozen door de studentonderzoekers om verschillende kanten te belichten. Dit maakt dat de studentonderzoekers mensen met dementie, het sociaal netwerk en professionals wilde spreken om achter verschillende ervaringen te komen over het achterhalen van passies bij mensen met dementie. Echter is er te weinig kennis of dit onderzoek ook in een andere zorginstelling kan worden toegepast. Er is geen sprake van verzadiging en hierdoor is het onderzoek niet generaliseerbaar.

## 6.4 Impact & verankering

Het onderzoek is positief ontvangen door de professionals binnen Malderburch. Er is tijdens het onderzoek een mate van bewustwording gecreëerd bij de professionals. Uit de focusgroep is namelijk gebleken dat de professionals het prettig vonden om met elkaar in contact te worden gebracht.

De studentonderzoekers hebben daarnaast begrepen dat door dit onderzoek een beweging tot nadenken in gang is gezet. Door dit onderzoek zijn de professionals kritisch gaan kijken naar de huidige werkwijze. Het is projectresultaat is innovatief. Dit onderzoek is bruikbaar voor de organisatie, het zal in de visie van de dagbestedingsplekken een belangrijke plaats krijgen.

Voor nadere toelichting van de opdrachtgever zie bijlage 13.

### 6.4.1 Vervolgonderzoek

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen wat de ervaringen zijn omtrent het achterhalen van passies bij mensen met dementie. De studentonderzoekers hebben als aanbeveling voor de volgende groep studentonderzoekers om te onderzoeken hoe de passies van mensen met dementie gerealiseerd kunnen worden. Het is van belang om te kijken op welke manier dit kan worden toegepast in de praktijk. Indien dit toegepast kan worden in de praktijk, kunnen er op deze manier betekenisvolle activiteiten worden georganiseerd.

# Literatuurlijst

Alzheimer Nederland. (2018, 8 november). *Cijfers en feiten over dementie*. Geraadpleegd op 19 september 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>

Alzheimer Nederland. (2019). *Onderzoek.* Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/onderzoek>

Alzheimer Nederland. (2019, 27 mei). *Standpunt dementie snelst groeiende doodsoorzaak Nederland*. Geraadpleegd op 19 september 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/standpunt-dementie-snelst-groeiende-doodsoorzaak-nederland>

Atlas.ti Qualitative Data Analysis. (2019). *What is ATLAS.ti?*. Geraadpleegd op 29 november 2019, van https://atlasti.com/product/what-is-atlas-ti/

Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2018). *Basisboek voor kwalitatief onderzoek handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (vierde druk)*.* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., De Goede, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek* (derde druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bakker, E., & Van Buuren, H. (2019). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (derde druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Beerens, H. C., Ruwaard, D., Tan, F. E. S., Verbeek, H. (2016). The association between aspects of daily life and quality of life of people with dementia living in long-term care facilities: a momentary assessment study. *Cambridge University Pres*s. DOI: [10.1017/S1041610216000466](https://doi.org/10.1017/S1041610216000466)

Boeije, H., Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen.* Amsterdam: Boom.

De Vught, M.E., & Vernooij-Dassen, M. (2009). Psychosociale interventies. In C. Jonker, J.P.J. Slaets & F.R.J. Verhey (Reds.), *Handboek dementie* (pp. 137-142). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Ensie. (z.d.). *Diagnostische vaardigheden voor psychosociale hulpverleners.* Geraadpleegd op 4 oktober 2019, van<https://www.ensie.nl/betekenis/homogeen-heterogeen>

Ensing, M., Hokken, L., Petersen, K., Kinébanian, A., & Thomas, C. (1998). *Model of Human Occupation – Handleiding Observatie Wilsubsysteem (Volitional Questionaire)*. Geraadpleegd op 27 november 2019.

Ekkerink, J. (2010). Omgaan met mensen met dementie: zoveel hoofden, zoveel zinnen. In M. Allewijn & B. Miesen (Reds.), *Basisboek Zorg om ouderen* (pp. 173-188). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Eskens, A. (2018). *Muziek als therapeutische interventie voor mensen met dementie*. Geraadpleegd op 19 september 2019, van <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs41184-018-0184-5.pdf>

Ettema, T., Dröes, R.M., Mellenbergh, D., Ribbe, M., & De Lange, J. (2005). *Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Geraadpleegd op 26 september 2019, van <https://www.trimbos.nl/docs/c418c48f-0711-4f76-bd7a-ce637cfe862f.pdf>

Gerritsen, D.L., Dröes, R.M., Ettema, T.P., Boelens, E., Bos, J., Meihuizen, L., de Lange, J., Schölzel-Dorenbos, C.J.M., & Hoogeveen, F. (2010). Kwaliteit van het leven. *Tijdschrift Gerontologie Geriatrie*, *2010*. Geraadpleegd op 19 september 2019, van <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12439-010-0219-z>

Gezondheidsplein. (2019). *Beginstadium van dementie*. Geraadpleegd op 29 november 2019, van <https://www.gezondheidsplein.nl/dossiers/verschillende-fasen-dementie/beginstadium-van-dementie/item122086>

Gjernes, T. (2017) *Knitters in a Day Center: The Significance of Social Participation for People With Mild to Moderate Dementia.* Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28835145>

Gústafsdóttir, M. (2011). *Keeping up Health Promotion Practices in Specialized Day Care Units for People With Dementia.* Geraadpleegd op 18 september 2019, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22021862>

HAN Studiecentra. (2019). *Cochrane: Home*. Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van<http://libguides.studiecentra.han.nl/Cochrane>

HAN. (2020). *Homepagina*. Geraadpleegd op 6 januari 2020, van https://www.han.nl/

HAN Studiecentra. (2019). *Informatievaardigheden – Algemeen: 4: Zoekmethoden*. Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://libguides.studiecentra.han.nl/c.php?g=653875&p=4590876>

HAN Studiecentra. (2019). *Verpleegkundige studies – Praktijkgericht onderzoek: Home*. Geraadpleegd op 3 oktober 2019, van<http://libguides.studiecentra.han.nl/zorginnovatie>

HAN Studiecentra. (2019). *Verpleegkundige studies – Praktijkgericht onderzoek: 4. Beoordelen*. Geraadpleegd op 3 oktober 2019, van<http://libguides.studiecentra.han.nl/zorginnovatie/beoordelen>

Jansen, W.S., & Jansen, G.J. (2016). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties* (achtste druk). Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.

Jong, A.M., Lindeboom, R., & Van Nes, T. (2012). The Dutch Activity Card Sort institutional version was reproducible, but biased against women. *Taylor & Francis Online.*DOI: 10.3109/09638288.2011.647232

Kallio, H., Pietilä, A.M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic Methodlogical review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Wiley Online Lobrary*. Geraadpleegd op 3 oktober 2019, van<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jan.13031>

Ketelaar, P., Hentenaar, F., & Kooter, M. (2011). *Groepen in focus: In vier stappen naar toegepast focusonderzoek*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Lewy.nl. (z.d.). *Symposium overleven met dementie met lewy bodies*. Geraadpleegd op 6 januari 2020, van <https://www.lewy.nl/nieuws/symposium-overleven-met-dementie-met-lewy-bodies-2019/>

Malderburch. (2020). *Bij Malderburch voelt u zich thuis*. Geraadpleegd op 6 januari 2020, van <https://www.malderburch.nl/>

Malderburch. (z.d.). *Dementiezorg.* Geraadpleegd op 4 oktober 2019, van<https://www.malderburch.nl/dementiezorg>

Passie.eu. (z.d.). *Over Passies*. Geraadpleegd op 6 januari 2020, van <https://passies.eu/over-passies/>

Peeters, J., Van Beek, S., & Francke, A. (2007). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. In *NIVEL, Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.* Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat%3A1001538>

Scheffers, M. (2015). *Sterk met een vitaal netwerk*. Bussum: Countinho.

Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J., & Van Hees, S. (2013). *Ergotherapierichtlijn CVA.* Geraadpleegd op 14 november 2019 van, <https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2014/04/ergotherapierichtlijn_CVA.pdf>

Tak, S.H., Kedia, S., Tongumpun, T.M., & Hong, S.H. (2014). Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Journal Educational Gerontology*. DOI: [10.1080/03601277.2014.937217](https://doi.org/10.1080/03601277.2014.937217)

Tsakitzidis, G., Van Royen, P. (2015). *Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg*. Geraadpleegd op 19 september 2019, van <https://www.boek.be/download/http%253A%252F%252Fdb.meta4books.be%252Fmediafile%252F51c13eb4304f39.43490833.pdf>

Van den Berg, F. (2016) *Activiteitenaanbod bij dementie*. Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://link.springer.com/article/10.1007/s41188-016-0073-2>

Van den Brandt-van Heek, M., & Huizing, W. (2014). *Werken vanuit een narratieve visie*. Geraadpleegd op 29 november 2019 van, <https://link.springer.com/article/10.1007/s40718-015-0050-2>

Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2019). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (derde, herziene druk). Bussum: Coutinho.

Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I., Den Draak, M., & De Klerk, M. (2019). Zorg voor ouderen thuis: Knelpunten voor thuiswonende ouderen. *Sociaal bestek, 2019*. Geraadpleegd op 20 september 2019, van <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs41196-019-0032-3.pdf>

Visser, C. (2014). *Interesses als drijvende krachten achter ontwikkeling.* Geraadpleegd op 3 oktober 2019 van, <https://www.xperthractueel.nl/content/uploads/OnO_14_02.pdf#page=20>

Weijers, R., Freriks, F., Klösters, J., & Van Brakel, T. (2019). *De Passiedeler* (voorstel). Sociaal pedagogische hulpverlening, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Weijers, R., Freriks, F., Klösters, J., & Van Brakel, T. (2019). *Onderzoeksrapport: welbevinden in de woonomgeving met dementie* (onderzoeksrapport)*.* Sociaal pedagogische hulpverlening, Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Weijnen, A.A., Ficq-Weijnen, A.P.G.M.A. (2010). *Pocketwoordenboek Nederlands.* Amsterdam: Prisma.

Willemse, B., Wessel, C., Pot, A. M. (2015). *Monitor Woonvormen Dementie.* Geraadpleegd op 25 september 2019, van<https://www.trimbos.nl/docs/9359a61e-2f42-4fcc-80be-031debfdfb54.pdf>

Yatczak, J. (2011) *The power of ritual and hobbies: Engaging in favorite pastimes can help people with dementia.* Geraadpleegd op 31 oktober 2019, van <https://www.researchgate.net/publication/289781919_The_power_of_ritual_and_hobbies_Engaging_in_favorite_pastimes_can_help_people_with_dementia>

Afbeeldingen geraadpleegd op 10-3-2020:  
<https://www.malderburch.nl/assets/dist/img/logo.svg>   
  
<https://cdn.shortpixel.ai/client/q_glossy,ret_img,w_827/https://passies.eu/wp-content/uploads/2017/07/10715992_978688135491134_183508104_n.jpg>   
  
<https://az659834.vo.msecnd.net/eventsaircaneprod/production-uottawacpd-public/193f6fcdde53461a95d8d52ac757f5c8>   
  
<https://www1.han.nl/insite/home/img/logo_HAN.png>

# Bijlagen

## Bijlage 1: Concept ontwikkeling de Passiedeler

**Gebruiksaanwijzing**

Er zijn 3 tabellen: wat deed ik vroeger/ wat doe ik nu/ wat wil ik graag doen. Probeer pictogrammen te koppelen aan de hobby’s/ interesses en plak deze in de juiste tabel. Of leg een aantal pictogrammen neer om het gesprek op gang te brengen, laat iemand kiezen. Stel verdiepende vragen a.d.h.v. de pictogrammen. Er zijn een aantal hulpvragen geformuleerd op dit blad, om tot de vraag achter de vraag te komen. Er zit een whiteboardmarker bij, die gebruikt kan worden om pictogrammen te verhelderen. Bijvoorbeeld bij het pictogram muziek: houdt iemand van muziek luisteren, of juist muziek maken? Hieronder staan de verdiepende vragen:

**Stap 1: In gesprek gaan over de hobby’s en interesses van vroeger**

* Wat vond u vroeger leuk om te doen? In de kindertijd, als volwassenen?
* Waar kon u vroeger van genieten? Wat deed u in uw vrije tijd?
* Wat voor werk heeft u uitgevoerd vroeger?

**Stap 2: Behoeften van nu uitvragen en wat de bewoner al doen**

* Welke dingen die u vroeger deed, doet u nu nog?
* Wat zijn dingen die u dagelijks/wekelijks doet?
* Wat doe ik om te ontspannen?
* Waar ben ik goed in?
* Wat vindt u geweldig?

**Stap 3: In gesprek gaan over wat de bewoner nog zou willen doen**

* Welke hobby’s/ interesses zou weer op willen pakken?
* Waarom wilt u die (specifieke) hobby/ interesse graag weer uitvoeren?
* Zou u nog iets nieuws willen ondernemen?
* Wat zou u kunnen bijdragen?

**Stap 4: Matchen**

* Verwerken van De Passiedeler kaart in de een database
* Het matchen van mensen die dezelfde hobby's hebben.
* Een match maken tussen mensen met vraag (behoefte) en aanbod (iets kunnen bijdragen).

**Stap 5: Evaluatie**

* Herhaling, eens in het half jaar aanvullen/wijzigen.

*Voorbeeld ingevulde Passiedeler*

Na de Passiedeler ingevuld te hebben kan een verdiepend gesprek worden gestart, de vraag achter de vraag etc.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Wat deed ik vroeger?** | **Wat doe ik nu?** | **Wat wil ik graag doen?** |
| Schilderen    Tuinieren    Toneel | Breien  Afbeelding invoegen...  Muziek luisteren | Schilderen  Afbeelding invoegen...  Uit eten gaan  Afbeelding invoegen...  Muziek luisteren (met anderen) |

*(Weijers et al., 2019)*

## Bijlage 2: Zoekschema literatuuronderzoek deelvraag 1

Om literatuur te zoeken bij bovenstaande deelvraag, is er gebruik gemaakt van de HAN LibGuide. Er zijn zoektermen opgesteld die te maken hebben met dit ontwerp. Er is hiervoor gebruik gemaakt van de bouwsteenmethode. Op deze manier wordt het zichtbaar welke zoektermen met elkaar via AND of OR kunnen worden verbonden. De zoektermen zijn te vinden in onderstaande ‘blokkendoosschema’ *(HAN, 2019)*.

Om de gebruikte literatuur te beoordelen hebben de studentonderzoekers hulp gezocht bij de docenten van het HAN studiecentrum. In overleg met hen hebben de studentonderzoekers besloten om de artikelen te beoordelen met behulp van de beoordelingsformulieren van Cochrane.

**Zoek- of PICO-vraag:**

*De hoofdvraag van ons onderzoek luidt als volgt:*

“Wat zijn de ervaringen van mensen in een beginnend stadium van dementie, zijn of haar sociaal netwerk en professionals over het achterhalen van passies en wat schrijft de literatuur hierover?”

*De uitwerking hiervan, betreft de onderstaande deelvraag:*

“Wat is er in de literatuur beschreven over het achterhalen van passies bij mensen in een beginnend stadium van dementie?”

**Zoekschema: Termen/elementen:**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **AND AND** | | | | |
| **OR**  **OR** |  | **Element 1 Dementia** | **Element 2**  **Passion** | **Element 3**  **External factors** | **Element 4**  **Methoden\*** |
| **Verwante termen**  + woordvarianten en spellingsvarianten  Daarvan | Mental disorder | Affection  Excitement  Joy  Enthusiasm  Fascination  Obsession | Family  Professionals  Externalities | Activity Card Sort  Handleiding Observatie Wil-subsysteem |
| **Bredere termen**  + woordvarianten en spellingsvarianten  daarvan | Brain disease | Activities of daily living  Desire  Happiness  Emotion | Environment | - |
| **Nauwere termen**  + woordvarianten en spellingsvarianten  daarvan | Alzheimer  Neurocognitive disorder | Interest  Hobbies  Motive | Life story  Influences | - |

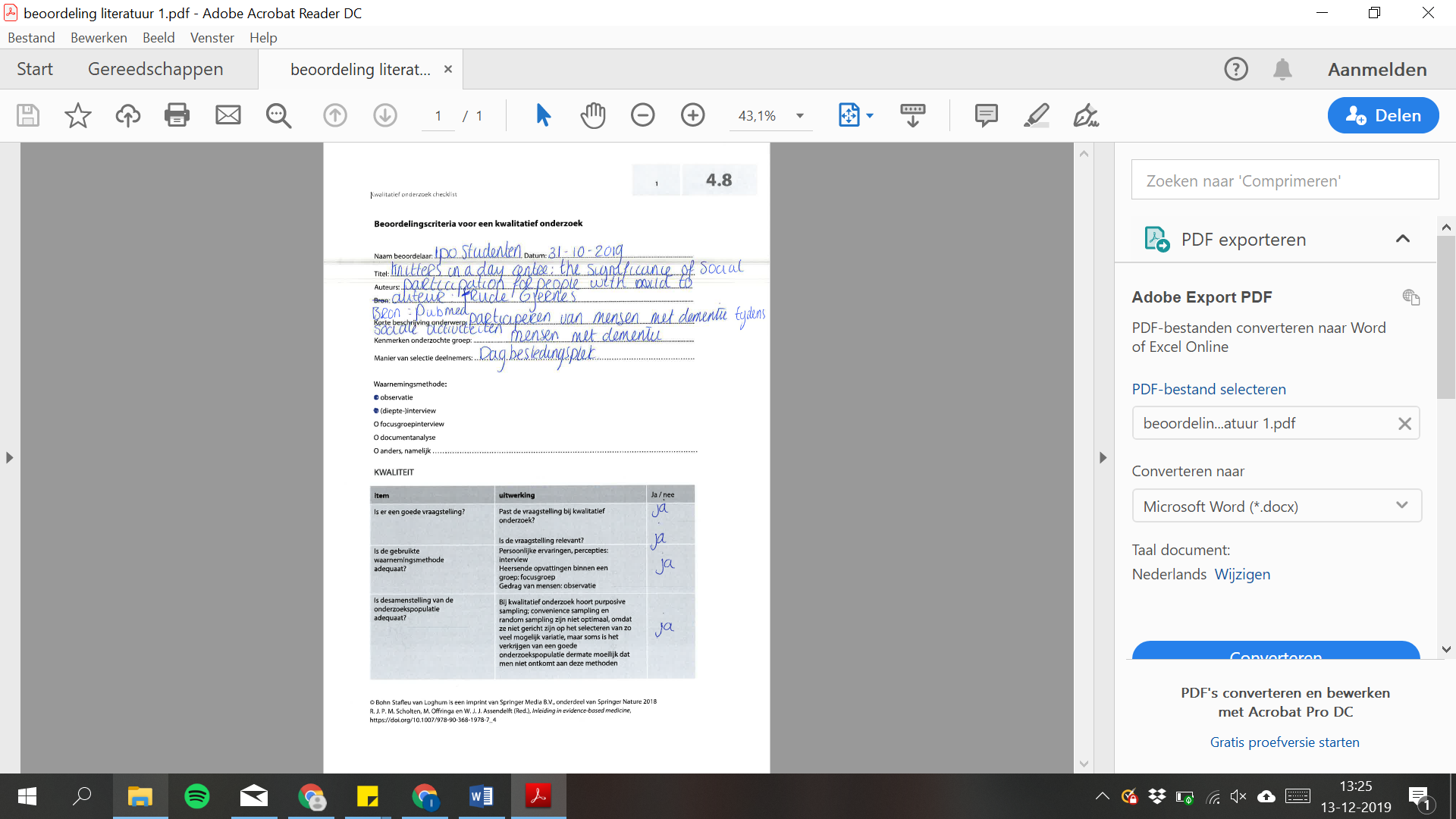
**\*** Deze methoden zijn aangeraden door de verschillende professionals die de studentonderzoekers gesproken hebben gedurende het onderzoek. Enkele literatuur hierover is aangedragen door deze professionals.

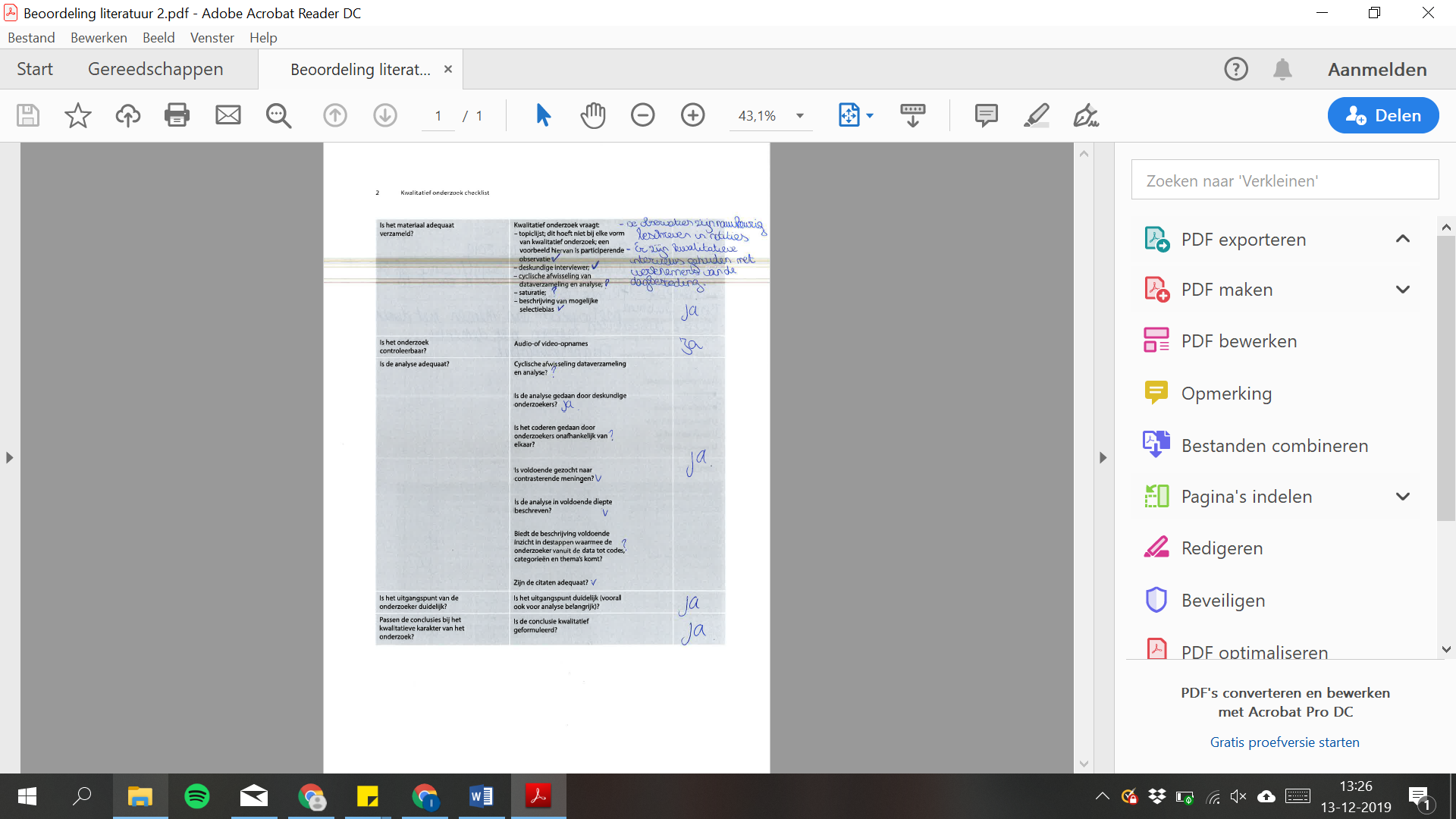
**Bronnen:**

|  |
| --- |
| Activiteitenaanbod bij dementia 🡪 **Nagekeken, gebruikt**  <https://link.springer.com/article/10.1007/s41188-016-0073-2>  Gevonden via Google Scholar: Hobby’s mensen met dementie |
| Activity Card Sort. De ontwikkeling van de Vlaamse versie 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://docplayer.nl/13695632-Activity-card-sort-de-ontwikkeling-van-de-vlaamse-versie.html>  Gevonden via Google Scholar: Activity card sort dementia |
| Advance Care Planning in Early Stage Dementia 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/advance-care-planning-in-early-stage-dementia>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Interest OR Motivation AND Professionalism in nursing OR Familiy |
| Attendance in Recreational Groups for Persons With Dementia: The Impact of Stimulus and Environmental Factors 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.researchgate.net/publication/326442850_Attendance_in_Recreational_Groups_for_Persons_With_Dementia_The_Impact_of_Stimulus_and_Environmental_Factors>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Hobbies |
| Communication Difficulties as a Result of Dementia 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6195406/>  Gevonden via Google Scholar: Conversation techniques dementia |
| Conversations between persons with dementia disease living in nursing homes and nurses - qualitative evaluation of an intervention with the validation method 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/scs.12219>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Conversation skills AND Professionalism in nursing |
| Development of the Activity Card Sort – United Kingdom Version (ACS-UK) 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt** <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.836.5054&rep=rep1&type=pdf>  Gevonden via Google Scholar: Activity card sort dementia |
| Engaging nursing home residents with dementia in activities: The effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3139216/#R11>  Gevonden via PubMed: Mesh-termen 🡪 Dementia, Leisure Activities, Nursing homes |
| Engagement in reading and hobbies and risk of incident dementia: the MoVIES project 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2911991/> |
| Ergotherapierichtlijn CVA 🡪 **Nagekeken, gebruikt**  https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2017/05/ET-richtlijn-cva-herzien.pdf  Gevonden via Google Scholar: Activity card sort richtlijn |
| Exercise programs for people with dementia 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006489.pub4/abstract>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Interest OR Motivation AND Professionalism in nursing OR Familiy |
| Exploring the Feasibility of Using Affective Pictures to Elicit Positive Emotion with Nursing home Residents with Dementia 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2351978915003650>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Excitement OR Joy AND Professionalism in nursing |
| Introduction to the Activity Card Sort – United Kingdom version (ACS-UK). Poster. 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.researchgate.net/publication/306102134_Introduction_to_the_Activity_Card_Sort_-_United_Kingdom_version_ACS-UK_Poster>  Gevonden via Google Scholar: Older people and activity sort cards |
| Knitters in a Day Center: The Significance of Social Participation for People With Mild to Moderate Dementia 🡪 **Nagekeken, gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28835145>  Gevonden via PubMed: Mesh-termen 🡪 Dementia, Hobbies |
| Life story books for people with dementia: a systematic review 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30017005>  Gevonden via Google Scholar: Life story people with dementia |
| Music for the ageing brain: Cognitive, emotional, social, and neural benefits of musical leisure activities in stroke and dementia 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28895426>  Gevonden via PubMed: Mesh-termen 🡪 Dementia, Leisure Activities, Quality of Life & Filters: published in the last 5 years |
| Positive affect among nursing home residents with Alzheimer's dementia: The effect of recreational activity 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607860412331336841?scroll=top&needAccess=true>  Gevonden via PubMed: Mesh-termen 🡪 Dementia, Leisure Activities, Happiness |
| Social dancing in the care of persons with dementia in a nursing home setting: a phenomenological study 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9329274>  Gevonden via PubMed: Mesh- termen 🡪 Dementia, Leisure Activities, Happiness |
| The Activity Card Sort: A Factor Analysis 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/153944920302300404>  Gevonden via Han Quest: Activity Card Sort |
| The construct validity of the Dutch version of the activity card sort 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2015.1107779>  Gevonden via Han Quest: Activity Card Sort |
| The Dutch Activity Card Sort institutional version was reproducible, but biased against women 🡪 **Nagekeken, gebruikt**  <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/09638288.2011.647232>  Gevonden via Google Scholar: The dutch activity card sort |
| The Impact of Inter-generational Care on the Emotional Well-Being of Older Persons with Dementia Living in Long Term Care Settings 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://academic.oup.com/ageing/article/48/Supplement_3/iii17/5570320>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Excitement OR Joy AND Professionalism in nursing |
| The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <http://dx.doi.org/10.1177/1471301218756123>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Life story |
| The Power of Ritual and Hobbies: Engaging in Favorite Pastimes Can Help People with Dementia 🡪 **Nagekeken, gebruikt**  <https://www.researchgate.net/publication/289781919_The_power_of_ritual_and_hobbies_Engaging_in_favorite_pastimes_can_help_people_with_dementia>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Hobbies |
| The quality of life of people with dementia and their family carers 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22854507>  Gevonden via PubMed: Mesh-termen 🡪 Dementia, Hobbies |

|  |
| --- |
| The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff -- a systematic mixed studies review 🡪 **Nagekeken, niet gebruikt**  <http://dx.doi.org/10.1186/s12912-017-0223-5>  Gevonden via HAN Quest: Dementia AND Life Story |

## Bijlage 3: Voorbeeld beoordelingsformulier





## Bijlage 4: Interviewguide mensen met dementie

|  |  |
| --- | --- |
| **Opzet interviewguide – Mensen met dementie** | |
| **Introductie onderzoekers** | Goedendag, wij zijn studenten van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Wij voeren binnen de gemeente Heumen ons afstudeeronderzoek uit.    Wij richten ons op de interesses en behoeften van mensen in een beginnend stadium van dementie. Met ons onderzoek hopen wij uiteindelijk aan te sluiten op uw behoeften, voor wat betreft het organiseren van betekenisvolle activiteiten. |
| **Uitleg; aanleiding en doel onderzoek** | Wij gaan ons bezig houden met dit onderzoek, omdat wij de opdracht hebben gekregen vanuit Malderburch om onderzoek te doen naar het achterhalen van interesses bij mensen met dementie.    Met dit interview proberen wij inzicht te krijgen in wat voor uw betekenisvol is. Welke interesses of hobby’s zijn voor u van belang. |
| **Uitleg topics** | Tijdens dit onderzoek zullen een aantal hoofdonderwerpen aan bod komen die belangrijk zijn voor het doel van dit gesprek. Er is zeker ook ruimte om overige onderwerpen te bespreken.     * Dementie; * Kwaliteit van leven; * Passies; * Betekenisvolle activiteiten. |
| **Vertellen dat het interview met audio zal worden opgenomen** | Het interview dat wij nu gaan afnemen, dienen wij uiteindelijk uit te schrijven. Het is hiervoor nodig om het interview daarom met audio op te nemen.  Heeft u hier bezwaar tegen? |
| **Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt** | De gegevens die worden verzameld, zullen te allen tijden anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt.  (Controleren of de naam van de respondent klopt.)    Er dient hiervoor een privacyverklaring getekend te worden. Zou u dit toestemmingsformulier willen ondertekenen (indien nodig ook de wettelijke vertegenwoordiger). |
| **Aangeven dat de respondent te allen tijde met het gesprek mag stoppen** | Wij begrijpen dat het gesprek te veel bij u kan worden en u mogelijk een pauze nodig heeft, of het gesprek wilt beëindigen. Mocht u op sommige vragen geen antwoord willen geven, dan begrijpen wij dit volkomen.  Mocht dit het geval zijn, dan kunt u dit altijd aangeven. |
| **Start interview** | |
| **Kennismaking/Introductie Respondent** | *Startvraag:* “Zou u zich kort willen introduceren?” |
| **Topic 1: Dementie** | *Startvraag:* “De reden dat wij u vandaag interviewen is, omdat u in een beginnend stadium van dementie zit. Kunt u vertellen hoe dit voor u is?”  *Doorvragen:*   * “Wat doet dit met u?” * “Wat merkt u in het dagelijks leven?” * “Wat denkt u dat uw netwerk voor veranderingen ervaart? |
| **Topic 2: Kwaliteit van leven** | *Startvraag:* “Waar wordt u gelukkig van?”  *Doorvragen:*   * “Waar staat u in de ochtend voor op?” * “Op welk moment bent u gelukkig?” “Speelt de omgeving waar u zich in begeeft daar een rol bij?” * “Wat heeft u meegekregen vanuit huis?” |
| **Topic 3: Passies** | *Startvraag: “*Wat zijn uw interesses? Wat vindt u leuk om te doen?”  *Doorvragen:*   * “Kunt u iets vertellen of uw jongere versie?” “Wat vond u toen leuk om te doen?” Deed u deze dingen alleen of samen met iemand anders?” “Wie was deze persoon?” * “Vragen mensen wel eens aan u wat u leuk vindt om te doen?” Hoe ervaarde u dit?” “Wat was u op dat moment aan het doen?” |
| **Topic 4: Betekenisvolle activiteiten** | *Startvraag:* “Hoe belangrijk zijn activiteiten voor u?”  *Doorvragen*   * “Wat is voor u een zinvolle dagbesteding?” * “Wordt er op dit moment binnen Malderburch aandacht besteed aan wat u echt leuk vindt? Zou u hier iets over kunnen vertellen?” Wat vindt u van de aangeboden activiteiten?” * “Stel u wordt wakker en u krijgt de keuze om vandaag alles te doen wat u maar wilt, wat zou dan het allerliefst willen gaan doen?” |
| **Afsluiting interview** | |
| **Eventuele overige vragen** | Zijn er onderwerpen voor u van belang die nog besproken moeten worden?  Hoe heeft u dit interview ervaren?  Vindt u het fijn om een samenvatting te krijgen van het onderzoek?  Heeft u verder nog vragen? |
| **Bedanken voor het interview** | Wij willen u graag bedanken voor het interview en hopen dat u dit interview als fijn heeft ervaren. |

## Bijlage 5: Interviewguide sociaal netwerk

|  |  |
| --- | --- |
| **Opzet interviewguide – Sociaal netwerk** | |
| **Introductie onderzoekers** | Goedendag, wij zijn studenten van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Wij voeren binnen de gemeente Heumen ons afstudeeronderzoek uit.  Wij richten ons op de interesses en behoeften van mensen in een beginnend stadium van dementie. Met ons onderzoek hopen wij uiteindelijk aan te sluiten op de behoeften van uw naaste, voor wat betreft het organiseren van betekenisvolle activiteiten. |
| **Uitleg; aanleiding en doel onderzoek** | Wij gaan ons bezighouden met dit onderzoek, omdat wij de opdracht hebben gekregen vanuit Malderburch om onderzoek te doen naar het achterhalen van interesses bij mensen met dementie.  Met dit interview proberen wij inzicht te krijgen in wat voor uw naaste betekenisvol is. Welke interesses of hobby’s zijn voor hem/haar van belang. |
| **Uitleg topics** | Tijdens dit onderzoek zullen een aantal hoofdonderwerpen aan bod komen die belangrijk zijn voor het doel van dit gesprek. Er is zeker ook ruimte om overige onderwerpen te bespreken.   * Dementie; * Kwaliteit van leven; * Passies; * Betekenisvolle activiteiten. |
| **Vertellen dat het interview met audio zal worden opgenomen** | Het interview dat wij nu gaan afnemen, dienen wij uiteindelijk uit te schrijven. Het is hiervoor nodig om het interview daarom met audio op te nemen.  Heeft u hier bezwaar tegen?  Audiobestanden worden 3 maanden bewaard. |
| **Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt** | De gegevens die worden verzameld, zullen te allen tijde anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt.  (Controleren of de naam, telefoonnummer en emailadres van de respondent klopt.)  Er dient hiervoor een privacyverklaring getekend te worden. Zou u dit toestemmingsformulier willen ondertekenen. |
| **Aangeven dat de respondent te allen tijde met het gesprek mag stoppen** | Wij begrijpen dat het gesprek te veel bij u kan worden en u mogelijk een pauze nodig heeft of het gesprek wilt beëindigen. Mocht u op sommige vragen geen antwoord willen geven, dan begrijpen wij dit volkomen.  Mocht dit het geval zijn, dan kunt u dit altijd aangeven. |

|  |  |
| --- | --- |
| **Start interview** | |
| **Kennismaking/Introductie Respondent** | *Startvraag:* “Zou u zich kort willen introduceren?” |
| **Topic 1: Dementie** | *Startvraag:* “De reden dat wij u vandaag interviewen is, omdat uw naaste in een beginnend stadium van dementie zit. Kunt u vertellen hoe dit voor u is?”  *Doorvragen:*   * “Wat denkt u dat de ziekte van uw naaste voor hem/ haar betekent?” * “Ziet u zelf veranderingen bij uw naaste in gedrag en karakter? Zo ja, wat valt u op?” |
| **Topic 2: Kwaliteit van leven** | *Startvraag:* “Waar wordt uw naaste gelukkig van?”  *Doorvragen:*   * “Waar denkt u aan als u denkt aan kwaliteit van leven?” * “Hoe ervaart u de kwaliteit van leven/geluk bij uw naaste?” * “Op welke manier denkt u dat de kwaliteit van leven/geluk van uw naaste kan worden verbeterd?” * “Op welke moment is uw naaste het gelukkigst?” * (Indien de betrokkene uit de familiekring komt): “Zijn er waarden en/of normen die u van huis uit heeft meegekregen? Zo ja, kunt u ons hierover meer vertellen?” |
| **Topic 3: Passies** | *Startvraag:* “Wat zijn momenteel de interesses/hobby’s van uw naaste?”  *Doorvragen:*   * “Kunt u iets vertellen of de jongere versie van uw naaste?” “Wat vond uw naaste leuk om te doen?”   “Ondernamen jullie vroeger (samen) activiteiten die erg van belang waren voor jullie?”   * “Kunt u een moment bedenken, wanneer uw naaste opleefde toen er mensen interesse toonde in zijn/haar hobby’s? Hoe ervaarde uw naaste dit?” |
| **Topic 4: Betekenisvolle activiteiten** | *Startvraag: “*Hoe belangrijk is het ondernemen van activiteiten voor uw naaste?”  *Doorvragen:*   * “Vertelt u naaste wel eens over de dagbesteding die hij/zij volgt bij Malderburch of de Buurderij?” “Zo ja, wat vindt uw naaste van de dagbesteding?” “Sluit het aanbod van activiteiten voldoende aan bij uw naaste, zijn er verbeterpunten?” * “Stel uw naaste wordt wakker en krijgt de keuze om vandaag alles te doen wat hij/zij maar wilt, wat zou diegene dan het allerliefst willen gaan doen?” |

|  |  |
| --- | --- |
| **Afsluiting interview** | |
| **Eventuele overige vragen** | Zijn er onderwerpen voor u van belang die nog besproken moeten worden?  Hoe heeft u dit interview ervaren?  Wij zouden eenzelfde soort interview willen houden met uw naaste. Wij zouden het prettig vinden om u bij het gesprek te betrekken, zodat er voor uw naaste een veilige sfeer wordt gecreëerd. Gaat u hiermee akkoord?  Bij ieder interview dient er een toestemmingsformulier ondertekend worden, heeft uw naaste een wettelijke vertegenwoordiger?  Vindt u het fijn om een samenvatting te krijgen van het onderzoek?  Heeft u verder nog vragen? |
| **Bedanken voor het interview** | Wij willen u graag bedanken voor het interview en hopen dat u dit interview als fijn heeft ervaren, zowel voor u als uw naaste. |

## Bijlage 6: Checklist focusgroep bijeenkomst

**Checklist focusgroep professionals en vrijwilligers**

Locatie: Malderburch Broekkant 16, 6581 AE Malden

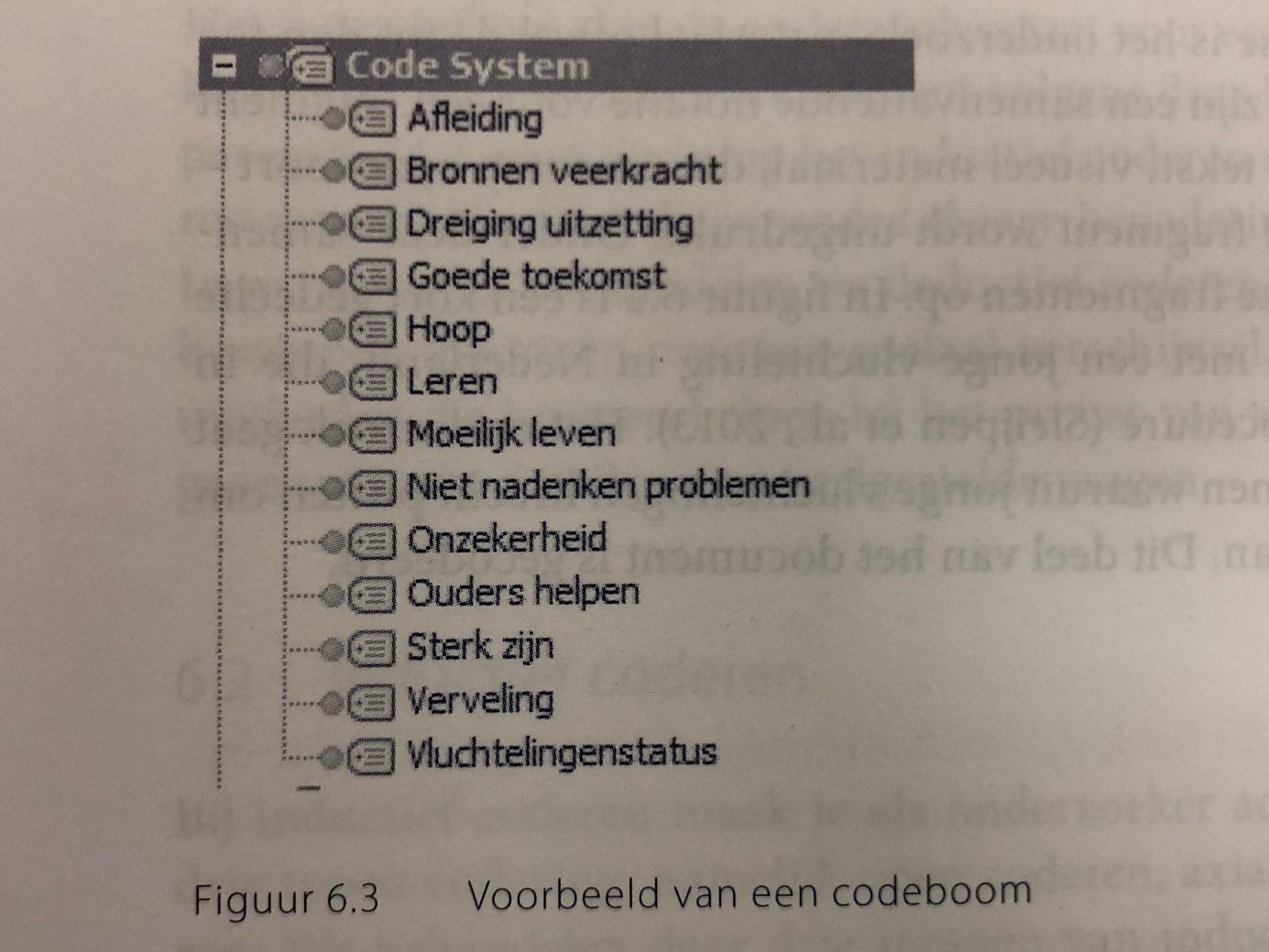
Datum: 21 november

Tijd: 10:00 uur/ 11:30 uur

Aantal personen: 4

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Tijd | Duur | Doel | Wat | Wie |
| 09:45 | 10 min | Voorbereiding | * Koffie, thee & koekjes klaarzetten * Stoelen en tafels neerzetten op de juiste plek * Ophangen flipovers met thema’s | Quinty, Carly, Britt & Lieke |
| 09:55 | 10 min | Binnenkomst | * Uitdelen van draaiboek aan respondenten. * Uitdelen van naamkaartjes * Geluidsrecorder aanzetten | Vice voorzitter |
| 10:05 | 5 min | Introductie onderzoekers | * Kennismaking met ons. * Wie heeft welke functie tijdens de focusgroep. | Quinty, Carly, Britt & Lieke |
| 10:10 | 10 min | Privacy en regels | * Deze focusgroep wordt zoals jullie weten opgenomen. Regels bespreken. * Tekenen privacyverklaring. Graag controleren of de gegevens kloppen. * Na het tekenen geluidsrecorder aanzetten. | Voorzitter  Vice voorzitter |
| 10:20 | 10 min | Kennismaking respondenten | * Kennismaking respondenten; wie zijn jullie? Welke functie hebben jullie binnen Malderburch? * Reden dat wij deze respondenten hebben uitgenodigd. | Voorzitter |
| 10:25 | 5 min | Doel onderzoek | * Kort opzet van onderzoek uitleggen * Doel van deze focusgroep bespreken | Voorzitter |
| 10:30 | 10 min | Interactieve methodiek | * Kort uitleggen; wat gaan we doen & waarom? Ons hoofdthema is “passies”.   *Wij hebben dit thema onderverdeeld in drie subthema’s:*   1. Wat zijn passies? 2. Achterhalen van passies   (Op welk moment? Welke gesprekstechniek)   1. Omgaan met passies   (Wat wordt er nu gedaan met de passies van een persoon met dementie? Wat vinden jullie van deze manier van werken?)   * Deze subthema’s zijn voor het onderzoek erg van belang. Iedereen krijgt per subthema 1 post-it. Hierop mogen zij schrijven wat voor hen passend is voor dit thema. Houd het kort en bondig. Wanneer de post-its zijn opgehangen gaan wij per thema hierover in gesprek.   Jullie hebben tot 10.45 uur de tijd om hierover na te denken. | Voorzitter |
| 10:40 | 5 min | Bedenktijd opdracht | * 5 minuten bedenktijd en tijd om de post-its op te plakken. | Voorzitter |
| 10:45 | 30 min | Bespreken opdracht | * In gesprek gaan met de respondenten over de opgehangen post-its (10 min per thema). * Per thema de post-its bespreken. * Discussie mag worden gevormd, de moderator leidt deze discussie. * Voorzitter vraagt aan collega’s of er nog punten zijn die nog besproken moeten worden. | Voorzitter |
| 11:15 | 10 min | Evaluatie | * Evalueren van de focusgroep. Hoe ging het? Zijn er verdere vragen en/of opmerkingen? | Voorzitter |
| 11:25 | 5 min | Afronding | * Vertellen dat wij deze focusgroep zullen gaan uittypen. Benadrukken dat de respondenten, na uitsturen van het transcript, 1 week de tijd hebben om hierop te reageren. Daarna zullen de conclusies worden getrokken. * Aan het einde van het onderzoek, zal er een presentatie worden gegeven over de onderzoeksresultaten. Aan de respondenten vragen of zij hiervoor willen worden uitgenodigd. * Bedanken voor deelname aan de focusgroep. | Voorzitter |
| 11:30 | 20 min | Nabespreking focusgroep | * Notitie over gesprek maken, wat viel iedereen op? Wat is blijven hangen? * Evalueren; wat ging goed? Wat kon beter? * Lokaal opruimen. | Quinty, Carly, Britt & Lieke |

## Bijlage 7: Figuur codeboom



(Boeije & Bleijenbergh, 2019, pag. 114)

## Bijlage 8: Rapport categorieën interviews mensen met dementie

**AtlasTI**

**Project: Coderen mensen met dementie**

Report created on 3-12-2019

Code Report ‒ Grouped by: Code Groups (Category)

All (283) codes: 42 categories

* Aangeven passie: 2 codes
* Aanpassen aan de mogelijkheden: 9 codes
* Achterhalen van passie: 8 codes
* Activiteit dagbesteding: 29 codes
* Activiteiten van vroeger: 14 codes
* Alleen zijn: 3 codes
* Begeleiders dagbesteding: 9 codes
* Blijvende routine: 9 codes
* Contacten: 15 codes
* Dagbesteding: 14 codes
* Dementie houdt passie tegen: 9 codes
* Diagnose dementie: 4 codes
* Enthousiasme dagbesteding: 8 codes
* Familie: 33 codes
* Familie benaderen:1 code
* Genieten:11 codes
* Gesprekken: 8 codes
* Gevolgen dementie:13 codes
* Gezelligheid: 2 codes
* Herinneringen:21 codes
* Hobby: 22 codes
* Ik weet het niet 🡪 2 codes
* Input begeleiders: 2 codes
* Input familie: 4 codes
* Interesse: 27 codes
* Karakter: 5 codes
* Omgeving: 5 codes
* Ondernemen activiteiten: 14 codes
* Ontlasten mantelzorger: 1 code
* Ouder worden: 3 codes
* Passie niet uitvoerbaar op dagbesteding: 2 codes
* Persoonlijkheid: 5 codes
* Relevante activiteiten: 3 codes
* Samenwerken: 2 codes
* Stadium dementie: 4 codes
* Tevreden: 4 codes
* Verandering activiteiten:7 codes
* Verandering gedrag: 4 codes
* Vroeger: 10 codes
* Waardering: 2 codes
* Zelfbeeld: 3 codes
* Zelfstandigheid: 4 codes

## Bijlage 9: Rapport categorieën interviews sociaal netwerk dementie

**AtlasTI**

**Project: Coderen sociaal netwerk dementie**

Report created on 3-12-2019

Code Report ‒ Grouped by: Code Groups (Category)

All (257) codes: 48 categories

* Aansluiten behoeften: 8 codes
* Activiteiten: 34 codes
* Afleiding: 4 codes
* Beroep: 6 codes
* Besef dementie: 4 codes
* Communicatie tussen dagbesteding en thuis: 2 codes
* Dagbesteding: 16 codes
* Desinteresse: 4 codes
* Dingen die goed gaan: 7 codes
* Drempel: 5 codes
* Drijfveer: 6 codes
* Duur dementie: 2 codes
* Ervaringen voormalig activiteitenbegeleidster: 9 codes
* Familie:18 codes
* Fase dementie: 10 codes
* Geen verandering: 6 codes
* Genieten: 2 codes
* Gevoel: 14 codes
* Gevolgen dementie: 24 codes
* Hulpverlening: 3 codes
* Interesses: 29 codes
* Invloed activiteiten: 3 codes
* Karaktereigenschap: 11 codes
* Kinderachtig: 2 codes
* Korte spanningsboog: 2 codes
* Kwetsbaar: 2 codes
* Mimiek verandert: 3 codes
* Netwerk: 13 codes
* Niet aansluiten behoeften: 1 code
* Niet meer willen: 4 codes
* Onbegrip: 1 code
* Ontlasting omgeving: 7 codes
* Ontspanning: 6 codes
* Passief: 4 codes
* Reden dagbesteding: 8 codes
* Samenleven persoon dementie: 10 codes
* Soorten dementie: 3 codes
* Structuur: 3 codes
* Twijfel: 2 codes
* Verandering gedrag:14 codes
* Verandering interesses:11 codes
* Verbale communicatie: 14 codes
* Vergeetachtigheid: 8 codes
* Verlies functioneren: 15 codes
* Waardering dagbesteding: 5 codes
* Zelfregie: 6 codes
* Zelfstandig: 5 codes
* Zinvolle dag invulling: 5 codes

## Bijlage 10: Rapport categorieën focusgroep

**AtlasTI**

**Project: Focusgroep**

Report created on 5-12-2019

Code Report ‒ Grouped by: Code Groups (Category)

All (180) codes: 35 categories

* Achterhalen passie:11 codes
* Activiteiten dagbesteding: 10 codes
* Activiteiten niet mogelijk: 1 code
* Andermans passie: 1 code
* Behoefte: 2 codes
* Belang activiteiten: 8 codes
* Belangrijke thema's: 8 codes
* Betekenis passie: 3 codes
* Betrokkenheid naaste: 8 codes
* Blijvende routine: 1 code
* Buitenactiviteiten: 4 codes
* Communicatie Malderburch: 10 codes
* Contact: 3 codes
* Creatief denken: 8 codes
* Dagbestedingsplek:16 codes
* Familie: 2 codes
* Genieten: 2 codes
* Gesprekken: 4 codes
* Gesprekken mensen met dementie: 24 codes
* Gevolg activiteiten: 2 codes
* Gevolgen dementia: 6 codes
* Gezamenlijke activiteiten: 6 codes
* Groei dementie: 2 codes
* Herinneringen: 4 codes
* Kijken naar mogelijkheden: 9 codes
* Levensverhaal: 6 codes
* Maatwerk: 15 codes
* Overeenkomsten activiteiten vroeger en nu: 1 codes
* Overig: 22 codes
* Programma dagbesteding: 9 codes
* Ruimte dagbestedingsplekken: 7 codes
* Structuur: 5 codes
* Taken dagbesteding: 1 code
* Verandering doelgroep: 4 codes
* Werkgeneratie: 6 codes

## Bijlage 11: Bevindingen deelvragen

|  |
| --- |
| Belangrijkste resultaten deelvraag 1: |
| * Behouden van rituelen en hobby’s 🡪 Het mogelijk ontstaan van persoonlijke gesprekken; |
| * Aandacht besteden aan de betekenis van alledaagse handelingen; |
| * Bij het niet kunnen aansluiten van (oude) hobby’s/interesses 🡪 sluit aan bij de huidige beleving; |
| * Belang van stemgebruik en mimiek; |
| * Verleiden van de persoon met dementie; |
| * Organiseren van sociale activiteiten |
| * Organiseren van betekenisvolle activiteiten; |
| * Gebruik van het ACS-instrument (gebruik maken van foto’s 🡪 ontstaan van herinneringen); |
| * Gebruik van het HOW-instrument (als observant achter de waarden en interesses van een persoon met dementie komen). |

|  |
| --- |
| Belangrijkste punten deelvraag 2: |
| * Band met familieleden is erg belangrijk voor mensen met dementie; |
| * Het benaderen van familieleden over het achterhalen van interesses bij mensen met dementie; |
| * Mensen met dementie halen geluk en genieten van het doen van gezamenlijke activiteiten; |
| * Mensen met dementie zien de bescherming van hun familie, als het afnemen van hun passies; |
| * Persoonlijk contact is voor mensen met dementie van belang; |
| * Mensen met dementie vinden het fijn om onder de mensen te zijn, hierbij komen relevante gesprekken op gang; |
| * Mensen met dementie worden gelukkig wanneer ze iets doen wat ze leuk vinden; |
| * Mensen met dementie genieten van een andermans passie; |
| * Mensen met dementie hebben niet het idee dat er op de dagbesteding specifiek naar hun behoeften worden gevraagd; |
| * Interesses zijn veranderd ten opzichte van vroeger; |
| * Praten over interesses tijdens een beginnend stadium van dementie; |
| * Het herbeleven van activiteiten van vroeger op andere manieren; |
| * Het ophalen van herinneringen door gebruik van bewaarde spullen, praten met familie en het gebruiken van foto’s. |

|  |
| --- |
| Belangrijkste punten deelvraag 3: |
| * Belang van sociale interactie, met name familie; |
| * Belang van ondersteuning van familie; |
| * Maximale uit het leven halen bij een persoon met dementie; |
| * Interesses bij mensen met dementie kunnen veranderen, dus aansluiten op de interesses van nu; |
| * Het hebben van een open houding; |
| * Uitgaan van de huidige beleving; |
| * Functies gaan achteruit bij mensen met dementie, interesses worden zo minder zichtbaar; |
| * Mimiek en vergeetachtigheid worden versterkt door de ziekte; |
| * Lastig om passende activiteiten aan te bieden aan de mensen met dementie; |
| * Belang van het creëren van een zinvolle dag invulling; |
| * Het creëren van een ontspannen houding bij mensen met dementie; |
| * Mensen met dementie worden inactiever. |
| * Het is belangrijk om mensen met dementie af te leiden |

|  |
| --- |
| Belangrijkste punten deelvraag 4: |
| * Sprake van geringe bezetting op sommige dagbestedingsplekken; |
| * Lastig om een collectief programma draaiende te houden; |
| * Er wordt op sommige dagbestedingsplekken geen kennismakingsgesprek gevoerd met een persoon met dementie over het achterhalen wat hij of zij leuk vindt; |
| * Aansluiten op de behoeften van mensen met dementie; |
| * Het houden aan een vast dagprogramma, echter kan dit leiden tot hospitalisatie; |
| * Er dient out of the box te worden gedacht; |
| * Kijken naar wat kan een persoon met dementie nog wel; |
| * Belemmerende factoren zoals; de communicatie tussen professionals binnen Malderburch en niet alle gewenste activiteiten kunnen worden georganiseerd; |
| * Levensboek van mensen met dementie wordt niet optimaal gebruikt; |
| * Aanbod van activiteiten binnen Malderburch, niet altijd bij alle professionals bekend; |
| * Gesprek over het achterhalen van passies, kan volgens de professionals het beste thuis plaatsvinden, zodat dit dan bekend is op de dagbesteding; |
| * Belang van familie voor mensen met dementie; |
| * Familieleden van mensen met dementie kunnen ook worden benaderd over het achterhalen van interesses van zijn of haar naaste; |
| * Er dient gekeken te worden naar de non-verbalen houding van een persoon met dementie; |
| * Er wordt volgens de professionals naar de interesses van mensen met dementie gevraagd; |
| * Herinneringen worden opgehaald door zintuigen te stimuleren; |
| * Er is sprake van verandering van doelgroepen op de dagbestedingsplekken, passie is hierdoor minder zichtbaar; |
| * Ziekte dementie maakt de mens inactief; |
| * Behoefte aan structuur; |
| * Belang van sociale activiteiten, zorgt voor het ontstaan van relevante gesprekken; |
| * Het bijwonen van een activiteit is al voldoende; |

## Bijlage 12: Aanvullende aanbevelingen

* + - 1. Mensen met dementie met dezelfde passie bij elkaar brengen om de sociale interactie te bevorderen.
      2. Om aan te sluiten op de individuele behoeften van mensen met dementie dient er meer diversiteit aangebracht te worden in het activiteitenprogramma. Om dit te kunnen realiseren dient er meer mankracht te worden ingezet.
      3. Maak gebruik van de middelen die er al zijn, waaronder het levensboek en aangeboden activiteiten.

## Bijlage 13: Feedbackformulier opdrachtgever Malderburch

