



Maatschappelijke participatie in Hasselt

Onderzoek naar de maatschappelijke participatie
van mensen met dementie binnen de
vrijtijdsvoorzieningen in Hasselt

In opdracht van Lia Ruitenbergh, mantelzorg- en welzijnsconsulent van Steunpunt
Mantelzorg Zwartewaterland

Henri de Bruin
Lisanne Mellema
Yvonne Rommelaar
Rianne Stijf

Viaa Zwolle
Maatschappelijk Werk en Dienstverlening
Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Projectdocent: N. Bosscher
Co-beoordelaar: C. Westra

Zwolle, 2018

Dementie

Ik vergeet steeds meer, elke keer,
waar kan ik heen, ik voel me alleen.

Ik ben ook bang, in deze lege gang,
het houdt niet op, het duurt zo lang.

Ineens kom jij, hier aan mijn zij,
ik ken jou niet, maar jij kent mij.

Ik voel me rustig, je maakt me blij,
het is nu goed, jij geeft om mij.

Bedankt voor je liefde en voor je lach,
bedankt voor je zorgen, elke dag.

Tommie Niessen, 17 oktober 2017

Meewerkende organisaties:



© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze opgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopieën of opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs



Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
SAMENVATTING	6
HOOFDSTUK 1. INLEIDING	8
1.1 AANLEIDING VAN HET ONDERZOEK	8
1.1.1 TYPERING VAN DE INSTELLING	8
1.1.2 AANDUIDING VAN DE BEHOEFTE	10
1.1.3 GESCHIEDENIS VAN DE BEHOEFTE	11
1.1.4 VOORLOPIGE VRAAGSTELLING	13
1.2 THEORETISCHE INLEIDING	13
INLEIDING	13
1.2.1 LANDELIJKE ONTWIKKELINGEN	13
1.2.2 GEMEENTELIJKE ONTWIKKELINGEN IN ZWARTEWATERLAND	15
1.2.3 ZICHT OP DE CLIËNT	17
1.2.4 ZICHT OP DE METHODIEK	24
1.3 PROBLEEMSTELLING	26
1.3.1 PROBLEEMOMSCHRIJVING EN DOELSTELLING	26
1.3.2 CENTRALE VRAAGSTELLING	27
1.3.3 DEELVRAGEN	27
1.4 BEGRIPSAFBAKENING	29
HOOFDSTUK 2. METHODE	30
INLEIDING	30
2.1 TOELICHTING VAN HET ONDERZOEKSPLAN	30
2.2 DE VRIJETIJDSVOORZIENINGEN	31
2.3 KWALITATIEF ONDERZOEK	33
2.3.1 DE ONDERZOEKSGROEP MANTELZORGER VAN DEELNEMER MET DEMENTIE	33
2.3.2 DE ONDERZOEKSGROEP CONTACTPERSONEN VAN DE VRIJETIJDSVOORZIENING	34
2.3.3 ONDERZOEKSGROEP CONTACTPERSONEN VAN DE GEMEENTE ZWARTEWATERLAND	35
2.3.4 KEUZE VOOR ONDERZOEKSMETHODE	35
2.3.5 GEGEVENS OVER DE INTERVIEWSITUATIE	36
2.4 KWANTITATIEF ONDERZOEK	40
2.4.1 DE ONDERZOEKSGROEP MEDEDEELNEMERS VAN DE VRIJETIJDSVOORZIENING	40
2.4.2 KEUZE VOOR ONDERZOEKSMETHODE	41
2.4.3 GEGEVENS OVER DE ENQUÊTESITUATIE	41
2.5 ANALYSEMETHODEN	43
2.5.1 ANALYSEMETHODE KWALITATIEF ONDERZOEK	43
2.5.2 ANALYSEMETHODE KWANTITATIEF ONDERZOEK	44
2.6 KWALITEITSZORG	45
2.7 ETHISCHE VERANTWOORDING	48
HOOFDSTUK 3. ONDERZOEKSRESULTATEN	50
INLEIDING	50
3.1 KWALITATIEF ONDERZOEK – DE RESULTATEN VAN DE INTERVIEWS	50
3.1.1 RESULTATEN	50
3.1.2 SAMENVATTING RESULTATEN KWALITATIEF ONDERZOEK	58
3.2 KWANTITATIEF ONDERZOEK – DE RESULTATEN VAN DE ENQUÊTE	59



3.2.1 RESULTATEN	59
3.2.2 SAMENVATTING RESULTATEN KWANTITATIEF ONDERZOEK	68
HOOFDSTUK 4. CONCLUSIES, AANBEVELINGEN EN DISCUSSIE	69
INLEIDING	69
4.1 CONCLUSIES	69
4.1.1 HOE DRAGEN MEDEDEELNEMERS EN CONTACTPERSONEN VAN VRIJETIJDSVOORZIENINGEN BIJ AAN DE PARTICIPATIE VAN MENSEN MET DEMENTIE IN DE VRIJETIJDSVOORZIENINGEN?	69
4.1.2 WAT ZIJN BELEMMERINGEN VOOR PARTICIPATIE BIJ MENSEN MET DEMENTIE IN DE VRIJETIJDSVOORZIENINGEN?	70
4.1.3 WAT IS NODIG OM DE PARTICIPATIE TE BEVORDEREN IN DE VRIJETIJDSVOORZIENINGEN?	71
4.1.4 HOE KAN STEUNPUNT MANTELZORG ZWARTEWATERLAND HIERIN FACILITEREN?	71
4.1.5 EINDCONCLUSIES	72
4.2 AANBEVELINGEN	73
4.3 DISCUSSIE	74
BIBLIOGRAFIE	78
BIJLAGEN	82
BIJLAGE 1. INTRODUCTIEBRIEVEN	82
BIJLAGE 2. TOPICLIJST EN INTERVIEWVRAGEN MANTELZORGER DEELNEMER MET DEMENTIE	84
BIJLAGE 3. TOPICLIJST EN INTERVIEWVRAGEN CONTACTPERSONEN VAN VRIJETIJDSVOORZIENINGEN	88
BIJLAGE 4. TOPICLIJST EN INTERVIEWVRAGEN CONTACTPERSONEN GEMEENTE ZWARTEWATERLAND	92
BIJLAGE 5. ENQUÊTELIJST MEDEDEELNEMERS VRIJETIJDSVOORZIENINGEN	96
BIJLAGE 6. SCHEMA VERWERKTE DATA	100
BIJLAGE 7. UITNODIGING PRESENTATIE	101
BIJLAGE 8. PREZI PRESENTATIE CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN	102



Geachte lezer,

Hierbij presenteren wij ons onderzoek dat gaat over de wijze waarop Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan bijdragen aan de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. De onderzoeksgroep bestaat uit Social Work studenten die de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening of Sociaal Pedagogische Hulpverlening volgen aan hogeschool Viaa. Vanuit werk- en privésferen herkennen wij de ziekte dementie. Bovendien is een groepslid van de onderzoeksgroep in haar jaarstage in aanraking gekomen met het onderwerp dementie. Tevens is zij op dit moment in haar werk in contact met mensen in deze doelgroep. De actualiteit en de sterke toename van mensen met dementie in Nederland maakte dat dit onderwerp ons aansprak en zeer relevant werd.

Bij de aanwezigheid van een informatieavond van Alzheimer Nederland over een dementievriendelijke samenleving binnen de gemeente Zwartewaterland werd gesproken over het onderwerp participatie. Benoemd werd dat mensen met dementie moeite ondervinden om aan te (blijven) sluiten bij activiteiten. Wij kwamen op deze informatieavond in contact met de welzijns- en mantelzorgconsulent die werkzaam is voor Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Zij gaf aan onze vragen te herkennen en daarnaast een verschil te merken in de bereidheid tot ondersteunen bij contactpersonen en mededeelnemers binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Vanuit de opdrachtgever was er behoefte om te onderzoeken wat de huidige situatie is van de participatie van mensen met dementie binnen deze vrijetijdsvoorzieningen. Welke belemmeringen worden hierbij ervaren en welke behoeften zijn er binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?

Bij het ontstaan van dit onderzoek hebben wij hulp gehad van verschillende personen. Wij willen een aantal van hen in het bijzonder bedanken voor deze ondersteuning. Graag willen wij opdrachtgever Lia Ruitenburg bedanken voor haar kritische blik en input vanuit Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het onderzoeken naar mogelijkheden/ middelen om mensen met dementie te laten participeren binnen vrijetijdsvoorzieningen was volgens Lia Ruitenberg nuttig en helpend. Er kan opnieuw worden gekeken naar het huidige aanbod binnen vrijetijdsvoorzieningen en hoe deze mogelijk verbeterd kan worden. Ook willen wij Nynke Bosscher en Chiel Westra bedanken voor hun betrokkenheid en ondersteuning in het vormgeven en beoordelen van ons onderzoek. Onze dank gaat ook uit naar de contactpersonen en deelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt die bereid waren om mee te werken aan ons onderzoek. Als laatste willen wij de gemeente Zwartewaterland bedanken voor hun betrokkenheid, open blik en inbreng. De onderzoeksgroep vindt het waardevol hoe betrokken de gemeente Zwartewaterland is bij haar burgers.

Zwolle, 15 mei 2018

Henri de Bruin
Lisanne Mellema
Yvonne Rommelaar
Rianne Stijf



Samenvatting

Volgens de prognose van Alzheimer Nederland (2016) is er een toename van het aantal mensen met dementie zichtbaar in de gemeente Zwartewaterland. Volgens deze prognose zullen er 670 mensen met dementie in de gemeente Zwartewaterland zijn. Dat is volgens de auteur een verdubbeling met de cijfers van nu. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland, de opdrachtgever van dit onderzoek, geeft aan deze toename ook te ervaren. Dit met name bij het participeren van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Ook benoemt de organisatie dat zij onvoldoende zicht heeft op de oorzaak hiervan (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 9 oktober 2017). De aanleiding van dit onderzoek is door deze informatie ontstaan.

De centrale vraagstelling van dit onderzoek luidt als volgt: Op welke wijze kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het participeren van mensen met dementie binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt verder bevorderen volgens de deelnemers met dementie zelf, de mededeelnemers, contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen en de gemeente Zwartewaterland? Om antwoord te krijgen op de centrale vraagstelling, is er gebruik gemaakt van kwalitatief- en kwantitatief onderzoek. Hierbij is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews en enquêtes.

Uit de resultaten blijkt dat 62,5 procent van de respondenten bereid is om iemand met dementie te ondersteunen binnen de vrijetijdsvoorziening in Hasselt. Het ondersteunen wordt echter bemoeilijkt door de vaak hogere leeftijd van de deelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. Uit de resultaten komen meerdere belemmeringen naar voren die het participeren van mensen met dementie minder stimuleren, namelijk:

- Onvoldoende kennis omtrent dementie bij zowel de mededeelnemers als de contactpersonen;
- Het begeleiden (vervoer) voor mensen met dementie van en naar de activiteiten;
- De communicatie tussen mensen met dementie, de mededeelnemers en contactpersonen;
- De vergeetachtigheid van de mensen met dementie wordt als lastig ervaren;
- De aanwezigheid van mensen met dementie wordt als belemmerend voor de eigen activiteit ervaren.

De volgende behoeften komen, bij zowel de deelnemer met dementie, mededeelnemers en contactpersonen als belangrijkste uit de resultaten naar voren:

- Meer kennis over dementie;
- Begeleiding tijdens de activiteiten, in de vorm van een duidelijke en belevingsgerichte structuur voor de deelnemer met dementie;
- Het aanbieden van maatwerk;
- Het creëren van een omgeving met acceptatie, begrip en geduld;
- Handvatten en informatie over bij welke hulpverleningsinstantie men kan aankloppen als er symptomen en/of signalen zijn van dementie. Deze laatste behoefte wordt aangegeven door de mededeelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen;
- Meer informatie over wie Steunpunt Mantelzorg is en wat het kan betekenen voor de deelnemer met dementie, mededeelnemers en contactpersonen.

Uit dit onderzoek blijkt dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het participeren van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt kan bevorderen door middel van samenwerking met de gemeente Zwartewaterland en de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Ook kwam er naar voren dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan faciliteren door middel van kennisoverdracht over dementie aan de contactpersonen en de mededeelnemers van de vrijetijdsvoorziening. Tot slot kwam er vanuit de contactpersonen en de mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen naar voren dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zich meer mag profileren.



De onderzoeksgroep heeft vijf aanbevelingen aan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland gepresenteerd, namelijk: Het profileren als organisatie, het samenwerken met andere professionals en vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt, de bewustwording van het toenemend aantal mensen met dementie creëren, kennisoverdracht faciliteren binnen de vrijetijdsvoorzieningen en bezinning voor de gemeente Zwartewaterland en Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Bezinning wordt genoemd omdat de onderzoeksgroep een verschil ziet tussen beleid en praktijk. In de participatiesamenleving wordt er verwacht van de burgers dat zij in hun eigen leefomgeving ondersteuning bieden aan de 'zwakkeren' in de samenleving (Movisie, 2015). In de praktijk is het anders. Uit onderzoek van Samen dementievriendelijk (2017) kwam naar voren dat negen op de tien Nederlanders handvatten mist om mensen met dementie op een goede manier te helpen. Dit maakt dat het de onderzoeksgroep goed lijkt om hier bewustwording over te creëren en vervolgens hier op beleidsniveau en in de praktijk op de anticiperen.



Hoofdstuk 1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de inleiding van het onderzoek uitgewerkt. In paragraaf 1.1 wordt de aanleiding beschreven van het onderzoek. Paragraaf 1.2 bestaat uit de theoretische inleiding. In paragraaf 1.3 wordt de probleemstelling omschreven. Tot slot staat in paragraaf 1.4 de begripsafbakening beschreven.

1.1 Aanleiding van het onderzoek

1.1.1 Typering van de instelling

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland is gevestigd in Hasselt en wordt gesubsidieerd door de gemeente Zwartewaterland. De organisatie bedient alle plaatsen die vallen onder de gemeente Zwartewaterland. Plaatsengids (2018) beschrijft dat de gemeente Zwartewaterland gevestigd is in de provincie Overijssel waar Genemuiden en Hasselt de twee steden zijn. De dorpen die hieronder vallen volgens Plaatsengids zijn Kamperzeedijk, Mastenbroek (deels) en Zwartsluis. De buurtschappen die hieronder vallen zijn Baarlo, Cellemuiden, De Velde, Genne, Genne-Overwaters, Holten, Kievitsnest, Nieuwe Wetering (grotendeels), Oude Wetering (deels), Roebolligehoek, Zwartewatersklooster en Streukel, aldus de auteur.

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland is de opdrachtgever voor dit onderzoek en zegt het volgende over de organisatiestructuur: de organisatie wordt aangestuurd door Lia Ruitenbergh. Zij is mantelzorg- en welzijnsconsulent (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). Vrijwilligers die voor zorgvragers worden ingezet, maken vaak al deel uit van hun netwerk, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan dat het in het jaar 2015 de samenwerking met de gemeente Zwartewaterland en IJsselheem, zorgaanbieder voor ouderen, is aangegaan. Welzijn Ouderen Zwartewaterland geeft aan een onderdeel van IJsselheem te zijn dat activiteiten organiseert voor ouderen. In deze samenwerking bedient men dezelfde doelgroep waardoor zij allen belang hebben bij de uitslagen van dit onderzoek (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland benoemt dat het een luisterend oor biedt en belangenbehartiger is voor mensen met dementie en mantelzorgers. Het geeft aan dat hierbij te denken is aan praktische ondersteuning aan deze zorgvragers. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan dat het bemiddelt en adviseert tussen de zorgvrager en de zorgaanbieder. Een voorbeeld dat gegeven werd is dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland de gemeente of een huisarts advies geeft, naar aanleiding van signalen die het opvangt bij deze zorgvragers. De organisatie benoemt tevens dat zij mogelijkheden biedt om in contact te komen met andere mantelzorgers. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland benoemt ook dat het onafhankelijk advies aan zorgvragers aanbiedt op het gebied van wonen, zorg en welzijn en het biedt hulpverlening door het inzetten van zorgvrijwilligers. Dit zijn mensen die op vrijwillige basis een overbelaste mantelzorger ontlasten door taken voor een bepaalde tijd over te nemen. Naast deze omschreven diensten biedt de organisatie informatie, advies of tijdelijke ondersteuning aan zorgvragers binnen de gemeente Zwartewaterland. De organisatie geeft aan partner-praatsgroepen op te zetten met als doel dat de mantelzorgers ervaringen met elkaar kunnen delen. Een voorbeeld hiervan is een partnergroep voor mantelzorgers. De mantelzorg- en welzijnsconsulent coacht deze groepen, maar zij is niet altijd aanwezig bij de bijeenkomsten (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zegt het volgende over de doelgroep die het bedient: de organisatie is niet specifiek gericht op één doelgroep. De organisatie benoemt dat zij mantelzorgers



ondersteunt, deze bestaan uit mensen die wel en niet werkend zijn. Tevens ondersteunt de organisatie zorgvragers uit de gemeente Zwartewaterland, die ondersteuning nodig hebben op het gebied van wonen, welzijn of zorg (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). Deze zorgvragers bestaan uit uiteenlopende kenmerken met diverse problemen zegt Steunpunt mantelzorg Zwartewaterland. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft verder aan dat het vooral oudere mensen in hun hulpvraag bedient. Het zegt daarbij dat ouderen ondersteuning vragen vanwege beperkingen die optreden tijdens het ouder worden. De organisatie zegt dementie met name tegen te komen als beperking in het proces van ouder worden (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan dat het samen met de zorgvrager kijkt welke precieze ondersteuning in de hulpvraag nodig is. De organisatie geeft aan dat de werkstijl te vergelijken is met outreachend werken, maar zij geeft aan niet per se methodisch te werken. Onder deze werkstijl verstaat de organisatie dat zij niet afwacht, maar actief afstapt op probleemsituaties en hulp aanbiedt. De organisatie kan informeren en adviseren hoe de hulpvrager zelf of hoe familieleden, mantelzorgers en vrijwilligers van de betrokkene kunnen participeren binnen de hulpvraag die geformuleerd is. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland vindt het belangrijk dat ouderen, zo goed als mogelijk, actief blijven. Dit ter bevordering van de kwaliteit in wonen en welzijn die zij nodig hebben zegt de organisatie. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zegt hierin bij te dragen door contact te onderhouden met de vrijetijdsvoorzieningen binnen gemeente Zwartewaterland. Dit doet de organisatie met als doel dat zorgvragers binnen deze vrijetijdsvoorzieningen kunnen participeren. Zo worden en/of blijven de zorgvragers actief (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). Onder de vrijetijdsvoorzieningen worden in dit onderzoek reguliere verenigingen verstaan die activiteiten organiseren ten behoeve van het vermaak tot de doelgroep zestig jaar en ouder op een ongedwongen en ontspannen wijze.

Door de samenwerking met IJsselheem geeft Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland aan dat het achter de missie en visie van IJsselheem staat. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan dat dit de reden is dat de missie en visie van IJsselheem in dit onderzoek mag worden weergegeven. Deze missie en visie zijn de uitgangspunten in de samenwerking tussen Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland en IJsselheem (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). IJsselheem (2018) beschrijft haar missie als volgt:

IJsselheem is er voor oudere mensen die ondersteuning nodig hebben vanwege beperkingen die optreden en voor degenen die zich actief om hen bekommeren. Met diensten op het gebied van wonen, welzijn, zorg en behandeling helpen de medewerkers en de vrijwilligers hen in het vinden van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Dit gebeurt met alle aandacht voor de persoonlijke situatie en behoeften.

De visie van IJsselheem (2018) is als volgt:

Wij vinden dat bij IJsselheem de wens of behoefte van de cliënt altijd het uitgangspunt is voor de zorg- en dienstverlening. De cliënt heeft een vraag en IJsselheem zoekt daarop het meest passende antwoord. Cliëntgerichtheid, gastvrijheid en kwaliteit staan in al het handelen van de medewerkers centraal. Zij spelen actief in op individuele keuzes van cliënten, die hierdoor hun zelfstandigheid zoveel mogelijk kunnen behouden.

De doelstelling die Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland heeft is het ondersteunen, stimuleren en ontwikkelen van activiteiten voor mantelzorgers zodat ze, zolang zij dat willen, mantelzorg kunnen verrichten. Daarbij heeft de instelling als doel ondersteuning te bieden aan alle



zorgvragers/mantelzorgers binnen gemeente Zwartewaterland die een hulpvraag hebben op het gebied van wonen, welzijn of zorg (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

1.1.2 Aanduiding van de behoefte

De gemeente Zwartewaterland zegt te weinig kennis, ervaring en inzicht te bezitten over dementie, om goed in te kunnen spelen op de behoeften en hulpvragen die de mensen met dementie met zich meebrengen (H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 29 januari 2018). De gemeente Zwartewaterland geeft aan behoefte aan kennis te hebben in wat binnen de vrijetijdsvoorzieningen nodig is om mensen met dementie te laten participeren. Met deze kennis willen zij afstemmen en aansluiten op de behoeften die er leven. Het beoogde doel hiervan is om mensen met dementie zo goed mogelijke ondersteuning te bieden, zodat zij kunnen participeren binnen vrijetijdsvoorzieningen zegt gemeente Zwartewaterland. Dat er behoefte aan deze kennis is, blijkt uit de vragen en knelpunten die de gemeente benoemde over dementie. Een aantal vragen was al geformuleerd, maar tijdens het gesprek kwam er ook een aantal naar voren: hoe zorgen we dat de samenleving goed kan omgaan met mensen met dementie? Wat is daarvoor nodig en waar hebben we rekening mee te houden? Hoe kunnen mensen met dementie zo lang mogelijk participeren binnen de gemeente Zwartewaterland? Hoe signaleren we dementie bij de burgers eerder? Wat is er in de openbare ruimte nodig? Hoe voorkomen we financiële problematiek bij mensen met dementie (H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 29 januari 2018)? De gemeente Zwartewaterland kan middels Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland faciliteren in eventuele behoeften die er spelen rondom mensen met dementie en hun netwerk, aldus de opdrachtgever (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan de vragen van de gemeente te herkennen. De organisatie benoemt ook vragen in de praktijk tegen te komen, zoals hoe worden verschillende soorten voorzieningen toegankelijker voor mensen met dementie, hoe kan de samenleving hierin ondersteunen, hoe herkent de samenleving iemand met dementie, hoe staan mensen in de samenleving erin om hier ondersteuning in te bieden en waar lopen de mensen met dementie of hun omgeving zelf tegenaan (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 29 januari 2017)?

Om kennis en aanbevelingen te krijgen over wat mensen nodig hebben om mensen met dementie te ondersteunen, heeft Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland de onderzoeksgroep gevraagd een onderzoek te starten. Zoals te lezen is in deze paragraaf, is er volgens de opdrachtgever behoefte aan kennis binnen de gehele gemeente Zwartewaterland op verschillende gebieden (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). In verband met de beschikbare tijd en middelen die de onderzoeksgroep ter beschikking heeft, is in overleg besloten om dit duidelijk af te bakenen naar de plaats Hasselt binnen gemeente Zwartewaterland met de focus op vrijetijdsvoorzieningen.

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland wil te weten komen wat nodig is om de participatie te bevorderen. Met bevorderen bedoelt de organisatie hoe vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt ondersteund kunnen worden in hun behoeften en benodigdheden. Dit ten aanzien van mensen met dementie om hen te ondersteunen in het participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Door alle taken die de organisatie aangeeft te hebben, omtrent de hulpvragen die er liggen, benoemt zij geen tijd te hebben om dit te onderzoeken. Wel geeft de organisatie aan dat de hulpvragen, die spelen bij mensen met dementie, langzaam aan het toenemen is (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Uit een telefoongesprek met de teamleider wetenschappelijk onderzoek van Alzheimer Nederland blijkt dat huidige cijfers van mensen met dementie in de gemeente Zwartewaterland onbekend zijn (D. Bekkenkamp, persoonlijke communicatie, 19 maart 2018). De gegeneraliseerde cijfers die in figuur 1.1 zijn weergegeven staan in paragraaf 1.1.3. Deze cijfers laten wel zien dat er een toename is



van het aantal mensen met dementie. Met de toename van mensen met dementie zullen ook de zorgvragen rondom deze ziekte toenemen.

In de praktijk zegt Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland vaak te ervaren dat de mededeelnemers in de vrijetijdsvoorzieningen niet altijd bereid zijn om hulp te verlenen aan de deelnemer met dementie. Dit blijkt uit een voorbeeld die de organisatie geeft. Tijdens het spelen van een spelletje rummikub wilden deelnemers geen ondersteuning bieden aan een deelnemer met dementie. De deelnemer met dementie moest naar de toilet, maar niemand wilde hem begeleiden. De organisatie gaf aan dat de desbetreffende deelnemer als argument kreeg dat zij hier komen om rummikub te spelen en niet om iemand te begeleiden (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

De mantelzorg- en welzijnsconsulent van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zegt dat een aantal factoren is: onbegrip richting de deelnemer met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen, een op zichzelf gerichte houding, ongeduld en het niet openstaan om zich aan te passen richting de behoefte van de persoon met dementie. De organisatie geeft aan geen grip te krijgen op deze houding van mensen. De organisatie denkt dat het ligt aan het ontbreken van kennis en de manier waarop zij deelnemers kan stimuleren in het bevorderen van de participerende deelnemer met dementie. Daarnaast geeft de organisatie aan dat zij denkt dat er meerdere mensen en factoren van invloed kunnen zijn om de participatie van iemand met dementie te bevorderen. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zegt dat het de ervaring heeft dat niet één persoon met dementie hetzelfde is en dat ondersteuning dus aankomt op maatwerk. Het knelpunt dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland ervaart is de kennis die ontbreekt over welke manier het participeren van mensen met dementie op een constructieve wijze bevorderd kan worden (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

1.1.3 Geschiedenis van de behoefte

Zoals eerder beschreven wil Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland weten wat vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt nodig hebben om mensen met dementie op een constructieve wijze te ondersteunen in het participeren in de samenleving. Het knelpunt dat de organisatie ervaart, is dat mededeelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen geen ondersteuning willen bieden aan de mensen met dementie om binnen deze voorzieningen te kunnen participeren. Dit knelpunt wordt ervaren sinds de organisatie het appel op de mededeelnemers doet, om de deelnemer met dementie te ondersteunen in het participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Wanneer dit appel op vrijetijdsvoorzieningen is begonnen, is bij de opdrachtgever onbekend (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan meerdere malen in gesprek te zijn geweest met de mededeelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. Het effect dat de organisatie heeft ervaren is dat hier soms een oplossing uit komt, maar soms ook niet. De organisatie zegt dat zij ervaart dat mensen na aandringen wel ondersteuning bieden, maar vervolgens veel complimenten nodig hebben. Dit kost veel tijd en energie zegt de organisatie en eigenlijk vindt zij dat mededeelnemers hierin eigen initiatief en verantwoordelijkheid horen te nemen (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Ontwikkelingen die meespelen in het ontstaan van het ervaren knelpunt zijn de toenemende populatie, de Wmo en de individualisering (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).



Toenemende populatie

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland benoemt dat de populatie van mensen met dementie de komende jaren alleen maar zal gaan toenemen. Zij berust deze uitspraak op basis van cijfers van Alzheimer Nederland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). Door de toenemende populatie van ouderen met dementie, is het een logisch gevolg dat hiermee het aantal hulpvragen op dit gebied ook kan toenemen. De toenemende populatie van mensen met dementie wordt bevestigd in de cijfers die zijn omschreven in de factsheet van Alzheimer Nederland.

Jaartal	2015	2020	2025	2030	2035	2040
Overijssel	18.000	21.000	24.000	28.000	32.000	35.000
Zwartewaterland	280	340	410	500	590	670

Figuur 1.1 (Alzheimer Nederland, 2016)

Zoals te zien in figuur 1.1 is er een toename zichtbaar van mensen met dementie. Waar er in 2015 280 mensen met dementie waren, is de prognose dat in 2020 het 340 mensen met dementie binnen de gemeente Zwartewaterland betreft. In 2040 zal dit volgens deze prognose in Zwartewaterland 670 mensen met dementie betreffen in de gemeente Zwartewaterland.

Volgens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2018) (RIVM) is de toenemende vergrijzing de voornaamste oorzaak van de verwachting dat het aantal mensen met dementie zal toenemen. Juist door deze toename blijft kennis nodig omtrent het participeren van mensen met dementie, aldus de auteur.

De Wmo

Movisie (2015) beschrijft dat de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) per 1 januari 2015 in werking is getreden. Dit betekent dat de gemeenten een brede verantwoordelijkheid hebben gekregen om te zorgen dat mensen met een beperking of psychische problematiek kunnen participeren, aldus Movisie. Gemeenten zijn nu verantwoordelijk voor het faciliteren van de extramurale zorg, daar waar deze verantwoordelijkheid voorheen bij de landelijke overheid lag, benoemt de auteur. De gemeente Zwartewaterland zegt het belangrijk te vinden en bovendien ook de taak te hebben, sinds de ingang van de Wmo, haar kwetsbare burgers te ondersteunen in het participeren binnen de samenleving en dus ook in de vrijetijdsvoorzieningen (H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 30 januari 2018).

Individualisatie

De Nederlandse socioloog Paul Schnabel (2004) zegt dat de individualisering een trend is die met hoog tempo is doorgedrongen in Nederland. Een mogelijke schaduwkant hiervan is volgens Schnabel dat mensen eenzaam kunnen achterblijven door het ontbreken van solidariteit en maatschappelijke verantwoordelijkheid. Bij mensen met dementie, mantelzorgers en andere betrokkenen heeft deze trend mogelijk zijn invloed. Ondersteuning bieden aan een deelnemer met dementie kan strijd op leveren met de idealen en ambities van de mededeelnemer. Jacqueliën Rothfusz, klinisch psycholoog en sociaal filosoof, onderbouwt deze gedachtegang. Rothfusz (2013) zegt hierover: "De verantwoordelijkheid voor anderen staat op gespannen voet met de individualisering" (p. 95). Individualisatie kan dus een oorzaak zijn waarom mensen niet een ondersteunende factor willen zijn in het participeren van de deelnemer met dementie zoals wordt ervaren door Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland.

Samenvatting ontwikkelingen

Volgens boven omschreven bronnen zal de populatie van mensen met dementie de komende jaren toenemen, de voornaamste oorzaak hiervan is de vergrijzing. De hulpvragen die mensen met



dementie met zich meebrengen zullen hoogstwaarschijnlijk ook toenemen. Dit betekent dat de gemeente Zwartewaterland hierop moet anticiperen. De taak van de gemeente Zwartewaterland is, sinds de ingang van de Wmo, het ondersteunen van haar kwetsbare burgers in participeren binnen de samenleving en dus ook in de vrijetijdsvoorzieningen. Zoals eerder omschreven kan de gemeente Zwartewaterland hier onder andere middels Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland in faciliteren. De organisatie geeft aan dat zij mensen met dementie wil laten participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. In het uitvoeren hiervan ervaart Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het omschreven knelpunt. Een individueel gerichte houding zou hier de oorzaak van kunnen zijn, samen met de intrede van de Wmo en de toenemende populatie van mensen met dementie.

1.1.4 Voorlopige vraagstelling

Uit omschreven informatie in de aanleiding blijkt de volgende behoefte te liggen bij de organisatie: Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zou graag, door middel van een praktijkonderzoek, te weten willen komen wat de deelnemers van vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt nodig hebben om mensen met dementie hierbinnen te laten participeren. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland wil weten hoe hij de vrijetijdsvoorzieningen kan ondersteunen. Met als doel dat mensen met dementie kunnen participeren binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

De voorlopige vraagstelling is daarom: hoe kunnen mensen met dementie in Hasselt bevorderd worden in het participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen en wat hebben de vrijetijdsvoorzieningen hierbij nodig?

1.2 Theoretische inleiding

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van theoretisch onderzoek een beeld gegeven van de begrippen die centraal staan in dit onderzoek. Het theoretisch onderzoek probeert mogelijke antwoorden te geven op wat de inzichten uit de literatuur, dossiers en gesprekken met de opdrachtgever en gemeente Zwartewaterland en de persoonlijke communicatie zeggen over de participatie van mensen met dementie in de maatschappij. In paragraaf 1.2.1 wordt ingegaan op de landelijke ontwikkelingen omtrent maatschappelijke participatie. In paragraaf 1.2.2 wordt ingegaan op hoe de gemeente Zwartewaterland de maatschappelijke participatie vorm wil geven. In paragraaf 1.2.3 wordt inzicht gegeven in dementie, de maatschappelijke participatie van mensen met dementie en de belemmerende factoren. Als laatste wordt in paragraaf 1.2.4 ingegaan op verschillende benaderingswijzen en methoden die gebruikt (kunnen) worden bij mensen met dementie en welke belemmerende factoren hierbij spelen.

Door eerst de landelijke ontwikkelingen en de gemeentelijke ontwikkelingen te beschrijven, wordt de context neergezet voor de beschreven cliëntfactoren.

1.2.1 Landelijke ontwikkelingen

Wet maatschappelijke ondersteuning

Voorheen was er volgens Movisie (2018) in Nederland de verzorgingsstaat waarbinnen centraal alle zorg aangevraagd, gefinancierd en georganiseerd werd en de overheid was primair verantwoordelijk voor het welzijn van de burgers. De verzorgingsstaat bleek niet meer haalbaar volgens de auteur, onder andere door de hoge zorgkosten die deze verzorgingsstaat met zich meebracht. Movisie benoemt ook dat in 1991 al door PvdA-leider Wim Kok werd gesproken over de participatiesamenleving en hij benoemde toen al dat Nederland op dat moment in een overgangsfase zat, namelijk van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving. Verder beschrijft de



auteur dat de participatiesamenleving vanaf 2015 van rechts tot links door de politiek werd omarmd. Deze samenleving zou volgens hen ervoor zorgen dat burgers geprikkeld zouden worden om meer verantwoordelijkheid te nemen voor de vragen om hen heen, het zou de vrijheid van burgers bevorderen en het zou mensen meer naar elkaar doen omkijken, aldus de auteur.

In 2007 is de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingevoerd en deze wet houdt volgens de Afdeling advisering van de Raad van State (2018) het volgende in: “Houdende regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang”. Volgens de overheid en de gemeenten moet een burger betrokken en (sociaal) actief zijn, aldus de Afdeling advisering van de Raad van State.

De Rijksoverheid geeft taken in het sociale domein door aan gemeenten (Rijksoverheid, 2018). De gemeenteraad van de gemeente Winsum (2018) beschrijft dat deze taken onder andere de decentralisatie van zorg en ondersteuning inhoudt. Voorheen werden taken rondom zorg en ondersteuning nog grotendeels door de Rijksoverheid of de provincie uitgevoerd, maar de Rijksoverheid gaat er nu van uit dat gemeenten deze taken beter en efficiënter kunnen organiseren, aldus deze gemeente. De Rijksoverheid (2018) geeft daarbij aan dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor de mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn en voor de ondersteuning die daarbij nodig is, het gaat hierbij ook om het organiseren van de begeleiding en de dagbesteding. Het verschilt volgens de auteur per gemeente waar deze toegang is, zo wordt het soms middels een Wmo-loket geregeld; andere gemeenten kiezen voor een sociaal wijkteam.

In het kamerstuk ‘Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving’ (2014) verschuift Nederland van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. De auteur hoopt dat deze verschuiving leidt tot actievare burgers die naar vermogen zullen bijdragen aan de samenleving. Movisie (2018) geeft aan dat er voor vereenzaming en affectieve verwaarlozing geen plaats meer hoeft te zijn. Jacqueliën Rothfusz (2013) zegt over de participatiesamenleving: “In een participatiesamenleving wordt er wel vanuit gegaan dat ze verantwoordelijk voor anderen zijn, maar dan in een meer directe vorm: via burenhulp, zorg voor vrienden en familieleden die zichzelf beperkt kunnen redden” (p. 94). Movisie (2017) beschrijft het begrip ‘participatie’ op de volgende manier: “Het waardig meedoen in de maatschappij”. Deze definitie zal binnen dit onderzoek ook worden gehanteerd.

Definitie van maatschappelijke participatie

In het artikel Maatschappelijke Participatie, gepubliceerd door Movisie (2012), wordt maatschappelijke participatie omschreven als “Het van waarde zijn voor zowel de persoon zelf als de samenleving” (p. 252). Volgens Hoeymans (2009), ervaringsdeskundige bij de Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven, gaat het bij maatschappelijke participatie vaak over arbeidsparticipatie, maar maatschappelijke participatie is volgens haar veel meer dan dat. Zij zegt hierover dat het staat voor allerlei positieve aspecten van ons mens-zijn, zoals zelfbeschikking, productiviteit, zelfontplooiing, en het vermogen tot betrokkenheid. Het is belangrijk dat mensen participeren, volgens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2018) (RIVM), want de manier waarop mensen participeren is van invloed op de kwaliteit van leven. In dit rapport van het RIVM wordt ook beschreven dat maatschappelijke participatie betekenisvol is voor mensen en voor de maatschappij zelf. Verder staat er in dit rapport dat maatschappelijk participeren, bijvoorbeeld in het doen van werk of actief zijn voor een vereniging, belangrijk is voor de mens zelf. Het gaat hier volgens de auteur vooral om werk, vrijwilligerswerk of de informele zorg. Verder geeft de auteur aan dat de gezondheid ook van belang is voor de maatschappelijke participatie, gezondheid heeft niet alleen effect op participatie, maar de participatie in de maatschappij heeft ook effecten op de gezondheid. Mensen die bijvoorbeeld vrijwilligerswerk doen of deelnemen aan een vereniging voelen zich gezonder dan de mensen die dit niet doen en ook is hun levensverwachting hoger beschrijft het



RIVM. Gezondheid kan, blijkt uit het onderzoek 'Gezond ouder worden in Nederland' van het RIVM (2013), dus een belemmering zijn wat betreft het maatschappelijk participeren.

Uit onderzoek blijkt volgens professor Erik Scherder (2001), hoogleraar klinische neuropsychologie van de Vrije Universiteit in Amsterdam, dat een zogenaamde "verrijkte omgeving" een positief effect op ouderen heeft. Activiteiten zorgen er volgens professor Scherder voor dat de omgeving van ouderen verrijkt. Resultaten uit dit onderzoek lieten zien dat ouderen die in de verrijkte omgeving verbleven een veel hoger activiteitsniveau hadden behouden. Professor Scherder geeft aan dat een verrijkte omgeving ook een gunstig effect blijkt te hebben op ouderen met dementie.

Wolfswinkel en Oostelaar (2006), docenten van Hogeschool Utrecht, onderscheiden drie vormen van maatschappelijke participatie. Als eerste benoemen zij de arbeidsparticipatie, als tweede de politieke participatie en als derde de participatie in organisaties en verenigingen. De auteurs gaan in op de maatschappelijke participatie in organisaties en verenigingen. Bij sociaal-culturele activiteiten gaat het volgens hen om vormen van vrijwillige vrijetijdsbesteding, die gericht zijn op het amuseren en het plezier hebben. Hierbij kun je denken aan vrijetijdclubs, sport, educatie, vrijwilligerswerk, gilden en gezelligheidsverenigingen. De auteurs voegen hieraan toe dat het sociaal netwerk hierbij ook een belangrijke rol speelt, een goed sociaal netwerk is belangrijk om te kunnen blijven participeren in de maatschappij en in het bijzonder voor kwetsbare ouderen. Bij gebrek aan een sociaal netwerk komt de maatschappelijke participatie in het geding, aldus de auteurs.

Individualisering

Nederlandse socioloog Paul Schnabel (2004) beschrijft dat individualisering een trend is die in Nederland in een hoog tempo is doorgedrongen. Hij zegt hierover dat het een mogelijke schaduwkant heeft dat mensen eenzaam achter blijven door het ontbreken van solidariteit en maatschappelijke verantwoordelijkheid. Het zorgen voor een familielid of bekende kan strijd opleveren met de idealen en ambities van het individu, aldus Schnabel. Bij mensen met dementie, mantelzorgers en andere betrokkenen heeft deze trend mogelijk zijn invloed. Jacqueliën Rothfus (2013) zegt hierover: "De verantwoordelijkheid voor anderen staat op gespannen voet met de individualisering" (p. 95). Er lijkt een wrijving te zijn tussen de belangen van het individu en de verantwoordelijkheid nemen voor zijn medemens, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft daarbij aan dat de verantwoordelijkheid nemen voor de medemens niet wordt teruggezien binnen de vrijetijdsvoorzieningen in gemeente Zwartewaterland. De mededeelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen nemen deel aan een activiteit voor hun eigen behoefte geeft Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland aan. Verantwoordelijkheid nemen voor de ander, door bijvoorbeeld ondersteuning te bieden bij activiteiten, lijkt daarbij niet in het plaatje te passen (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017).

Relatie met praktijkonderzoek

In de ontwikkeling van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving komen er vragen naar boven die het onderzoek raken. Hoe kunnen mensen met dementie zo lang mogelijk op een bij hen passende manier blijven participeren in de maatschappij? Hoe kunnen mensen met dementie participeren terwijl steeds minder mensen zich verantwoordelijk lijken te voelen voor de ander?

1.2.2 Gemeentelijke ontwikkelingen in Zwartewaterland

In deze paragraaf worden de ontwikkelingen beschreven die plaatsvinden of gevonden hebben in de gemeente Zwartewaterland. De landelijke ontwikkelingen zijn van invloed op de gemeentelijke ontwikkelingen, vandaar dat deze paragraaf beknopt beschreven is. In de volgende subkopjes wordt uitleg gegeven over het gemeentelijk beleid, de maatschappelijke participatie binnen de gemeente



Zwartewaterland en de maatschappelijke participatie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. In de laatste twee subkopjes wordt een uitleg gegeven over hoe het beleid zijn uitwerking heeft in de praktijk.

Gemeentelijk beleid

De gemeente Zwartewaterland werkt vanuit verschillende beleidsregels en nota's, die inzichtelijk zijn op haar website. In het beleidsplan van de gemeente Zwartewaterland (2014) worden doelen beschreven voor de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze doelen betreffen onder andere: het bevorderen van de sociale samenhang en de mantelzorg in de gemeente, het ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie van personen 'met chronische, psychische of psychosociale problemen, zoveel mogelijk in de eigen leefomgeving' en het bieden van opvang (maatschappelijke opvang, vrouwenopvang, beschermd wonen en verslavingszorg vallen hieronder). Onder deze doelen vallen verschillende beleidsmaatregelen, namelijk het nemen van eigen verantwoordelijkheid (het zelf doen), inzet van hulp uit het netwerk, inzet van algemene voorzieningen en inzet van maatwerkvoorzieningen, aldus de auteur. Deze beleidsmaatregelen zijn maatregelen die invloed zouden kunnen hebben op het onderzoek. De visie van de gemeente Zwartewaterland (2014), met het oog op de Wmo en het vernieuwde beleidsplan, wordt als volgt beschreven:

Een inclusieve samenleving waarbij de eigen verantwoordelijkheid, zowel in fysieke als in financiële zin, en het zorgen voor elkaar voorop staat. Samen met de burger wordt gezocht naar maatwerk en oplossingen in de eigen omgeving. Op deze wijze is de Wmo duurzaam en beter financieel beheersbaar uit te voeren en wordt er meer naar elkaar omgekeken.

In de volgende subkopjes wordt ingegaan op hoe dit beleidsplan zijn uitwerking lijkt te hebben binnen de gemeente en de vrijetijdsvoorzieningen.

Maatschappelijke participatie binnen de gemeente Zwartewaterland

De gemeente Zwartewaterland (2018) heeft kerncoördinatoren aan het werk die de inwoners stimuleren om mee te denken en te helpen over nieuwe ideeën en ontwikkelingen in haar woongebied, dit verstaat de gemeente onder andere onder participeren (Participatie en kerncoördinatoren, 2018). Daarnaast streeft gemeente Zwartewaterland (2018) ernaar dat inwoners zelf regie (kunnen) nemen en/of houden over hun eigen leven en over de ondersteuning en zorg als deze nodig blijkt te zijn. In samenwerking met de (zorg)aanbieders zorgt de gemeente ervoor dat de zorg en ondersteuning niet alleen effectief en resultaatgericht is, maar ook op maat wordt aangeboden, dichtbij de burgers en integraal is, aldus de auteur. De auteur geeft aan dat een streven vanuit de gemeente is dat mensen met dementie deel (blijven) nemen aan vrijetijdsvoorzieningen. In gesprek met de wethouder en een beleidsmedewerker van het Sociaal Domein kwam naar voren dat er rondom de maatschappelijke participatie vragen zijn (G. knol & H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 30 januari 2018). Beide personen hebben vragen rondom dementie en hoe de samenleving hier goed mee om kan gaan. Een belangrijke vraag is wat er in de openbare ruimte nodig is, zodat mensen met dementie kunnen blijven participeren (G. knol & H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 30 januari 2018).

Vrijetijdsvoorzieningen

Welzijn Ouderen Zwartewaterland (2018) zegt dat er kernpunten zijn in de afspraken met de gemeente, namelijk het aanpakken van eenzaamheid, tijdige signalering van dementie en een gezonde leefstijl. De activiteiten die aangeboden worden bevorderen het zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen, licht Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland in een persoonlijk gesprek toe (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 24 november 2017). Vanuit verschillende vrijetijdsvoorzieningen worden diverse activiteiten aangeboden zoals sjoelen, rummikub, fietsen, wandelen en jeu de boules, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. De vrijetijdsvoorzieningen



zijn volgens het Steunpunt: de Zonnebloem afdeling Hasselt, Rode Kruis, Biljartvereniging Ons Genoegen, Cultureel centrum Het Teeuwland, Bibliotheek Hasselt, Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Protestants Christelijke Ouderenbond – PCOB, afdeling Hasselt, Stichting Culturele Activiteiten Bibliotheek Hasselt (SCAB) en Welzijn Ouderen (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 24 november 2017).

Nieuwswebsite Breman (2017) beschrijft dat op 21 september 2017 een eerste aftrap is genomen richting maatschappelijke participatie in de gemeente Zwartewaterland. De auteur beschrijft dat de werkgroep Alzheimer Trefpunt Zwartewaterland een actie heeft ondernomen waarbij er voorlichting gegeven werd over dementie in supermarkten. Dit is gedaan op een interactieve wijze waarbij het winkelend publiek kennis maakte met dementie, noemt de schrijver.

Breman (2017) beschrijft verder dat op maandag 9 oktober 2017 een informatieavond werd georganiseerd vanuit de werkgroep Alzheimer Trefpunt Zwartewaterland. Het onderwerp van deze avond was 'een dementievriendelijke samenleving'. De informatie die gegeven werd ging over hoe mensen met dementie zo lang mogelijk in hun eigen omgeving kunnen (blijven) functioneren, aldus de auteur. De schrijver noemt dat het daarbij van belang is dat iedereen weet wat dementie is en hoe je wel of niet moet handelen bij iemand met dementie. Er worden volgens de auteur verschillende activiteiten georganiseerd door werkgroep Alzheimer Trefpunt Zwartewaterland, wat laat zien dat de gemeente bezig is om de maatschappelijke participatie te bevorderen. De schrijver benoemt wat er gezien en gehoord wordt, en dat is dat er nog veel vragen heersen rondom dementie en hoe mensen moeten participeren.

Relatie met praktijkonderzoek

Binnen de gemeente dringt de ontwikkeling van de Wmo door. Dit heeft als gevolg dat er vanuit beleidsmedewerker van Noorel en wethouder Knol, namens de gemeente Zwartewaterland, vragen naar boven komen die dit onderzoek raken; op welke wijze kunnen mensen met dementie ondersteund worden in het participeren binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt?

1.2.3 Zicht op de cliënt

Allereerst wordt er in deze paragraaf een uiteenzetting gegeven over de toename van dementie in Nederland. De cijfers zijn van belang om inzicht te krijgen in hoeverre dementie een opkomend probleem is. Vervolgens wordt het ziektebeeld dementie beschreven. Wat zijn de kenmerken van de doelgroep? Welke vormen van dementie zijn er en wat is het verloop van dit ziektebeeld? Wat kan iemand met dementie nog wel en wat kan iemand niet meer in welke fase? Welke invloed heeft de problematiek op het deelnemen aan de maatschappij, met name in de vrijetijdsvoorzieningen? Deze vragen worden in deze paragraaf toegelicht.

Cijfers

Volgens Theo Royers (2014), methodiekontwikkelaar bij het kenniscentrum voor de langdurende zorg, heeft er in de afgelopen eeuw een bevolkingsontwikkeling plaatsgevonden. Mensen leven langer en het aantal ouderen is toegenomen in de samenleving, benoemt Royers.

Volgens het Centraal Bureau Statistiek (2017) (CBS) zal het aantal 65-plussers de komende jaren sterk toenemen. In 2012 waren er 2,7 miljoen 65-plussers in Nederland volgens de auteur. De verwachting is dat dit aantal fors zal stijgen naar 4,7 miljoen 65-plussers in 2041. Deze beweging wordt ook wel de vergrijzing van de bevolking genoemd. In Nederland waren er volgens Alzheimer Nederland (2017) in het jaar 2015 270.000 mensen met dementie. De prognose in dit onderzoek is dat er in 2020 310.000 mensen dementie hebben. In 2040 zal het aantal volgens dit onderzoek zijn opgelopen naar ruim 550.000 mensen met dementie. Volgens de website van de gemeente Zwartewaterland (2018) heeft Zwartewaterland in januari 2018 22.470 inwoners. Cijfers uit een factsheet van Alzheimer Nederland



(2016) geven weer dat er in 2015 280 mensen met dementie waren in gemeente Zwartewaterland. De prognose van deze factsheet is dat in 2020 340 mensen dementie hebben. Dit betekent dat er in 2040 670 mensen dementie zullen hebben. Er kan gesproken worden over een waarneembare stijging.

Dementie

Royers (2014) beschrijft dat het ouder worden breuken oplevert in de levensloop, waaronder het manifesteren van lichamelijke kwalen en ziekten. Dementie is een verschijnsel dat valt onder deze lichamelijke kwalen en ziekten. Geelen en Van Dam (2016) schrijven over dementie: "Rondom de leeftijd van 65 jaar is het risico op dementie ongeveer één procent, rondom tachtigjarige leeftijd vijf procent, vanaf negentig jaar stijgt het risico snel naar veertig procent" (p. 45). Het Nederlands huisartsen genootschap (2018) zegt dat een hoge leeftijd het grootste risicofactor is op dementie en dat hierbij geen duidelijk verschil te zien is tussen mannen en vrouwen.

Volgens Van der Plaats en Kits (2016) bestaan de hersenen uit vier lagen die al aanwezig zijn bij onze geboorte, waarbij zij dan nog stuk voor stuk blanco zijn. Van der Plaats en Kits beschrijven dat onze hersenen bestaan uit het onderbrein, onder te verdelen in laag één en twee, en het bovenbrein, onder te verdelen in laag drie en vier. In het onderbrein bevindt zich volgens de auteurs het emotionele brein en het bovenbrein bestaat uit rationele breinfuncties. Bij dementie functioneren laag drie en vier niet meer optimaal en in een later stadium nauwelijks, aldus de auteurs. Volgens Van der Plaats en Kits (2016) betekent dementie: "Alles wat nieuw is komt niet meer in ons brein, en alles wat opgeslagen is in ons brein verdwijnt beetje bij beetje. Het functioneren van laag drie en vier vermindert". Dementie bestaat uit verschillende stadia of fasen die onder het kopje 'Verloop van dementie', in deze paragraaf, beschreven worden.

Dementie verwijst volgens Alzheimer Nederland (2018) naar verschillende verschijnselen die ontstaan door beschadigingen aan de hersenen, deze beschadigingen treden op middels verschillende (hersenziektes). Het aantal vormen van dementie ligt inmiddels al boven de vijftig, aldus Alzheimer Nederland. Wanneer dementie zijn intrede doet raakt de informatieverwerking verstoord en geestelijke vermogens zullen daarbij ook achteruitgaan beschrijft de auteur.

Volgens Van der Plaats en Kits (2016) zijn er verschillende vormen van dementie, de bekendste is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast beschrijven zij de andere voorkomende vormen: vasculaire dementie, Lewy-body-dementie en Frontaalkwabdementie. De auteurs geven aan dat deze laatste een verzamelnaam is van dementiële syndromen, hierbij worden de voorhoofdskwabben in de hersenen aangetast. Een bekend syndroom is de ziekte van Pick. Dementie kan echter ook ontstaan bij de ziekte van Parkinson, door chronisch alcoholisme en bij aids, aldus de auteur.

Vormen van dementie

Onder dit subkopje worden bovengenoemde vormen van dementie beschreven. De meest voorkomende vorm is de ziekte van Alzheimer, beschrijft Alzheimer Nederland. Naast de ziekte van Alzheimer komen voor: vasculaire dementie, fronto-temporale dementie (FTD) en Lewy body dementie (Alzheimer Nederland, 2018). Deze laatste drie vormen van dementie worden in het kort beschreven, omdat deze in de praktijk minder voorkomen dan de ziekte van Alzheimer en zijn in mindere mate van toepassing op dit onderzoek.

Alzheimer Nederland (2018) beschrijft dat naast deze vormen van dementie er een aantal ziektebeelden zijn die vaak in verband worden gebracht of verward worden met een vorm van dementie. Dit zijn volgens de auteur het syndroom van Korsakov, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, de ziekte van Parkinson en Mild Cognitieve Impairment, een hele zeldzame vorm van dementie is Posterieure corticale atrofie.



Ziekte van Alzheimer

Alzheimer Nederland (2018) geeft aan dat de meest voorkomende vorm van dementie de ziekte van Alzheimer is. Van alle mensen met dementie heeft 70% Alzheimer. Verder beschrijft Alzheimer Nederland dat een persoon met de ziekte van Alzheimer moeite krijgt met alledaagse dingen, zoals plannen maken, beslissingen nemen en een gesprek volgen. Andere symptomen van Alzheimer die beschreven worden zijn: moeite met het onthouden van nieuwe informatie, moeite met informatie onthouden die langere tijd in het geheugen zit en/of het onthouden waar hij is, of welke dag het is. Er kan ook moeite zijn met het begrijpen en gebruiken van taal, dit heet afasie, aldus de auteur. Agnosie kan ook voorkomen, wat inhoudt dat er moeite is met voorwerpen en geluiden herkennen en weten waar deze voor zijn. Verder zegt de auteur dat het moeite hebben met ondervinden en in de juiste volgorde uitvoeren van handelingen, apraxie heet en ook een verschijnsel of vorm van dementie is. Als laatste wordt het nadenken over situaties en deze beoordelen benoemd, omdat mensen met dementie hierin ook moeilijkheden kunnen ervaren, aldus de auteur.

Volgens Alzheimer Nederland (2018) gaan bij mensen met Alzheimer zenuwcellen kapot. De auteur geeft aan dat eiwitten zich ophopen in de zenuwcellen en deze ophoping van eiwitten en vezels cellen kapot maken. Het zorgt ervoor dat de onderlinge communicatie verstoord wordt, beschrijft Alzheimer Nederland. Zij geven aan dat het functioneren van de hersenen afneemt en als gevolg hiervan zullen zenuwcellen gaan afsterven. Op jonge leeftijd kunnen mensen ook Alzheimer krijgen, de diagnose dementie stellen kan erg lang duren bij jonge mensen schrijft de auteur.

Vasculaire dementie

Alzheimer Nederland (2018) zegt dat bij bijna één op de zes mensen vaatschade in de hersenen de hoofdoorzaak van dementie is. Verder geeft Alzheimer Nederland aan dat vaatschade in de hersenen nog vaker voorkomt naast andere oorzaken van dementie. Deze vorm van dementie heet vasculaire dementie. Bij vasculaire dementie hebben veel mensen daarvoor hart- en vaatziekten (gehad), schrijft de auteur. Daarnaast geeft de schrijver aan dat het ook mogelijk is dat iemand met vasculaire dementie een aantal beroertes heeft gehad, nog voordat de dementie zijn aantreden deed. Echter is het wel mogelijk dat deze vaatschade optreedt zonder dat iemand kenmerken van een beroerte heeft ervaren beschrijft de auteur.

Fronto-temporale dementie (FTD)

Alzheimer Nederland (2018) zegt dat deze vorm van dementie vaak op jongere leeftijd voor komt, meestal tussen de leeftijd van veertig tot zestig jaar. Het eerste wat snel opvalt bij mensen met FTD zijn veranderingen in het gedrag, aldus Alzheimer Nederland. De schrijver geeft aan dat FTD ontstaat door het afsterven van de hersencellen in de temporaalkwab en in de frontaalkwab. Deze staan voor achtereenvolgens het gedragsgebied en het taalgebied. Alzheimer Nederland noemt dat de verschijnselen afhangen van het gebied dat beschadigd raakt. De eerst merkbare symptomen van FTD zijn doorgaans te zien in veranderingen van gedrag, persoonlijkheid en spraak, aldus Alzheimer Nederland. Daarnaast benoemt Alzheimer Nederland dat er varianten zijn op de fronto-temporale stoornissen, die bepaald worden door de eerste symptomen die optreden. De volgende zijn te onderscheiden: gedragsvariant, taalvariant en de bewegingsvariant, aldus de auteur.

Lewy body dementie

Alzheimer Nederland (2018) beschrijft Lewy body als een relatief onbekende vorm van dementie, die veel impact kan hebben op iemand die eraan lijdt. De term Lewy body verwijst naar de Lewy body's die zich bevinden in de zenuwcellen, aldus Alzheimer Nederland. Het betreft speciale eiwitafzettingen zegt de schrijver. De auteur beschrijft dat onderzoekers denken dat de aanwezigheid van Lewy body komt doordat er een giftige stof aanwezig is en de hersencel loopt dan gevaar. Het gebied waar de afwijkingen bij deze vorm van dementie plaatsvindt is de hersenschors, aldus Alzheimer Nederland. Alzheimer Nederland beschrijft verder dat Lewy body dementie te



herkennen is aan verschillende verschijnselen, zoals beven van lichaamsdelen, langzame beweging, stijfheid, een gebogen houding en een afwijkende manier van lopen. Verward zijn is een van de signalen die wisselend zal optreden, aldus Alzheimer Nederland.

Het verloop van dementie

Alzheimer Nederland (2018) geeft aan dat dementie een progressieve ziekte is die in fasen verloopt. Dementie is niet te genezen en het ziekteverloop is onomkeerbaar geeft de schrijver aan. Het verloop van dementie verschilt per persoon en per vorm, maar over het geheel gezien verloopt de ziekte in een aantal stadia, aldus de auteur. Onder de volgende subkopjes volgt een uitleg over de verschillende stadia van dementie. In dit onderzoek is er vooral sprake van mensen die in het voorstadium, het beginstadium en het midden stadium van dementie leven, die kort en krachtig beschreven worden. Het eindstadium wordt kort beschreven, omdat dit stadium niet voorkomt binnen de vrijetijdsvoorzieningen.

Het voorstadium van dementie

Het *bedreigde ik* vormt het voorstadium van dementie volgens Dementia (Dementia, 2018). In deze fase speelt het zogenaamde *niet pluis gevoel* een grote rol, aldus de auteur.

In deze fase begint de vergeetachtigheid op te spelen beschrijft Landgoed Rijckholt (Landgoed Rijckholt, 2015). Wat vooral in het begin ervaren wordt, geeft de schrijver aan, is dat het kortetermijngeheugen minder goed werkbaar zal zijn. In deze fase is er volgens de auteur ook bewustwording van het vergeten. Landgoed Rijckholt geeft aan dat dit kan voelen als een bedreiging. Iemand met dementie is bang om dement te worden en zal de uitwerkingen hiervan proberen te verbergen voor de omgeving beschrijft de auteur. De auteur geeft hiernaast ook aan dat het de directe omgeving opvalt dat iemand steeds vaker dingen vergeet, zoals namen.

Het beginstadium van dementie

Het beginstadium van dementie bestaat ook nog uit de *bedreigde ik fase*, maar vloeit aan het eind van deze fase over in de *verdwaalde ik fase* (Landgoed Rijckholt, 2015). Dementia (2018) zegt dat de kenmerken en symptomen uit het eerste stadium van dementie ook ten volle aanwezig zijn in dit stadium van dementie. Dementia geeft aan dat in deze fase het gedrag van een persoon ook kan veranderen. Iemand die zich bevindt in het beginstadium zal merken dat er iets niet in orde is, beschrijft de auteur, wat voor velen een bedreigd gevoel geeft. Angst is een veelvoorkomende emotie in het beginstadium, aldus de schrijver van Dementia. In deze fase is het belangrijk dat de persoon met dementie het gevoel van eigenwaarde behoudt en daarom is het goed om hem of haar zijn eigen ding te laten doen, wordt er door de schrijver benoemt. Het is goed om alleen ondersteuning te bieden wanneer dit echt nodig is, schrijft de auteur.

Het middenstadium van dementie

Dementia (2018) beschrijft dat het middenstadium van dementie onder is te verdelen in matige dementie en ernstige dementie. De schrijver geeft aan dat deze beide vormen hun eigen symptomen hebben. Mensen die zich bevinden in het middenstadium van hun dementie hebben hulp nodig bij de dagelijkse verzorging, geeft de auteur aan. Door een verstoring in het tijdsbesef kan iemand volgens de auteur belangrijke gebeurtenissen niet meer herinneren en/of benoemen. Ernstige dementie kan herkend worden aan een ernstig verstoort dag- en nachtritme zegt de auteur. De *verdwaalde ik fase* speelt een grote rol in dit stadium van dementie (Dementia, 2018). Dementia geeft aan dat de vergeetachtigheid toeneemt. Het onthouden wordt moeilijker, maar ook gebeurtenissen uit het verleden zullen niet altijd meer herinnerd worden. Mensen met dementie in dit stadium kunnen zich gedesoriënteerd voelen, zegt de auteur. Er wordt daarbij aangegeven dat iemand niet meer weet waar hij of zij is of wie zijn of haar partner is. Het tijdsbesef van mensen met dementie in dit stadium verdwijnt, evenals het rationeel denken, aldus de auteur. Volgens Dementia



vloeit het *verborgen ik* over in dit stadium. Deze fase kenmerkt zich door sterke teruggetrokkenheid, aldus de auteur.

Het eindstadium van dementie

Wanneer iemand in het eindstadium komt gaat het hard achteruit (Dementia, 2018). Dementia (2018) beschrijft dat continue zorg en toezicht nodig is geworden. Volgens de auteur zal het spraakvermogen, vermogen om te lachen en het vermogen om zelfstandig te lopen verdwijnen. Dementia beschrijft ook dat er twee fasen zijn te onderscheiden in dit stadium. De *verborgen-ik fase* en *verzonken-ik fase*. Bij de *verborgen ik fase* is een terugtrekkende houding zichtbaar, benoemt de schrijver. Daarnaast wordt er ook benoemd dat gedrag door omstanders niet meer wordt begrepen en mensen met dementie worden dan vaak alleen gelaten. Wanneer er geen contact meer te maken is en iemand steeds meer wegglijdt in het eigen innerlijk, is er sprake van de *verzonken-ik fas*, aldus Dementia. De auteur beschrijft dat in deze fase de ogen gesloten blijven en de persoon geeft geen reacties meer. Iemand blijft volgens de auteur wel gevoelig voor prikkels, zoals een warm bad, knuffelen of het luisteren naar muziek.

Maatschappelijke participatie van mensen met dementie

Cumming en Henry (1961), twee Amerikaanse psychologen, hebben onderzoek gedaan naar de benadering van het ouder worden. Binnen dit proces van ouder worden zien Cumming en Henry een vorm van terugtrekken of onthechting. De theorie van beide auteurs beschrijft dat ouder wordende mensen zich meer en meer gaan terugtrekken en afstand krijgen tot het sociale leven. Theo Royers (2014) beschrijft dat het terugtrekken de mogelijkheid biedt om meer naar binnen te keren, zodat ouderen zich kunnen voorbereiden op de naderende dood. Echter heeft actief blijven een positieve remmende invloed op de achteruitgang van de mensen met dementie, aldus Royers.

Erik Scherder (2015), hoogleraar klinische neuropsychologie van de Vrije Universiteit in Amsterdam, zegt dat het belangrijk is om te blijven bewegen naarmate je ouder wordt. Het gaat namelijk om de risicofactoren, deze moeten zo klein mogelijk worden gehouden, geeft Scherder aan. Volgens professor Scherder gaat het om de inspanning die iemand levert. Die inspanning doet het hart sneller kloppen volgens Scherder en het hart zorgt voor een betere doorbloeding van de hersenen. Juist die betere doorbloeding zorgt voor het effect van het verkleinen op risico's van dementie, aldus Scherder.

Dirkse en Petit (2015) omschrijven dat het voor mensen belangrijk is in beweging te blijven omdat dit remmend werkt op dementie. Mensen die zich in het beginstadium van dementie bevinden, kunnen nog veel zelf, aldus de auteurs. De auteurs beschrijven ook dat door dit te stimuleren het zelfvertrouwen toeneemt en er een minder faalangstig gevoel is, wat vaak voor komt bij deze doelgroep. Tevens beschrijven de auteurs dat juist door het thuis blijven wonen, beweging wordt verminderd, omdat er weinig tot geen persoonlijke tijd is om mensen met dementie te begeleiden. Het netwerk rond de cliënt, bijvoorbeeld zijn mantelzorger, heeft zelf dikwijls een baan of de zorg voor kinderen, geven de auteurs aan.

Van der Plaats en Kits (2016) beschrijven dat een activiteit ondernemen door laag vier in ons bovenbrein wordt geregeld. Wanneer laag vier door dementie ontregeld is en niet meer goed functioneert, houdt het nemen van eigen initiatieven op te bestaan, beschrijven de auteurs. Hierdoor kunnen mensen met dementie zich gaan vervelen, omdat zij niets meer kunnen bedenken om te ondernemen geven de schrijvers aan. Mensen met dementie willen nog graag nuttig zijn beschrijven Van der Plaats en Kits. In het Britse onderzoek 'The hidden voice of loneliness' in Kane en Cook (2013), is onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie in Engeland, Wales en Noord-Ierland. Uit dit onderzoek is gebleken dat de kans op sociaal isolement en eenzaamheid groter is bij mensen met dementie. Volgens dit Britse onderzoek willen mensen met



dementie in een omgeving leven waar zij begrepen worden en waardering krijgen. Ook willen zij een onderdeel van het maatschappelijke leven zijn volgens dit onderzoek.

Er zijn nog veel activiteiten waar mensen met dementie mee bezig kunnen zijn. Alzheimer Nederland (2018) geeft aan dat het goed is voor mensen met dementie om activiteiten te blijven ondernemen, omdat deze structuur geven aan de dag en het biedt afleiding van alle chaos in het hoofd. Alzheimer Nederland beschrijft dat het regelmatig bezig zijn de hersenen actief en het lichaam gezond houdt. Hierdoor kunnen mensen met dementie volgens de auteur meer en langer zelf ondernemen. Van der Plaats en Kits (2016) zeggen daarbij dat niet iedere activiteit geschikt is voor mensen met dementie. Zij beschrijven dat welke activiteit aanslaat bij mensen met dementie afhangt van bepaalde voorkeuren en van het niveau van functioneren. Door het aanbieden van verschillende activiteiten kan er volgens de auteurs gekeken worden wat aanslaat bij mensen met dementie. Dit verschilt per persoon, omdat iedereen eigen ideeën en voorkeuren heeft. Deze activiteiten kunnen gedaan worden binnen vrijetijdsvoorzieningen (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 9 oktober 2017).

Volgens Brannelly (2011) wordt de mogelijkheid tot sociale participatie ontkend, omdat mensen met dementie in de samenleving worden neergezet als inactieve deelnemers door omstanders in de samenleving. Brannelly geeft aan dat dit komt door de beperkende effecten van de dementie op het denk- en taalniveau en hierdoor wordt de communicatie soms verkeerd opgevat of niet beantwoord. Brannelly schrijft ook over de term sociale dood, waarbij ervan uit wordt gegaan dat mensen met dementie het niet waard zijn om deel te mogen nemen aan de maatschappij. Mensen met dementie worden daardoor vaak genegeerd door de samenleving, aldus Brannelly. De auteur geeft ook aan dat als mogelijke reden wordt gegeven dat gezonde personen niet geassocieerd willen worden met mensen met dementie. Er zijn mensen die dementie als een besmettelijke ziekte zien, volgens een auteur van de Telegraaf. In een artikel in de Telegraaf (2015) wordt beschreven dat neuropathologen van het Londense National Hospital for Neurology and Neurosurgery zeggen dat de ziekte van Alzheimer wellicht in geringe mate besmettelijk is. In het artikel wordt beschreven dat deze Britse hersenonderzoekers onmiddellijk erkennen dat waterdichte bewijzen nog ontbreken. De samenleving in Nederland leest deze berichten en neemt de informatie wellicht over. De kans is aanwezig dat mensen geloven dat Alzheimer besmettelijk is en daardoor anders omgaan met mensen met dementie, aldus de Britse onderzoekers. Volgens drs. Rijn (2015) wordt het heersende beeld van mensen met dementie vaak verbonden met 'slechts' de laatste fase van dementie. Binnen die bewustwording moet worden ontdekt dat niet de ziekte, maar de mens centraal moet staan, aldus de auteur. Binnen dit onderzoek is dan ook gekozen voor de term: mensen met dementie, in plaats van dementerenden.

Belemmeringen bij maatschappelijke participatie van mensen met dementie

De gezondheid van mensen met dementie is een belemmering bij de maatschappelijke participatie, aldus professoren in gezondheid Raymond, Grenier en Hanley (Raymond, Grenier, & Hanley, 2014). Naast gezondheid als belemmering zijn er volgens deze auteurs nog een aantal structurele en praktische belemmeringen wat betreft het maatschappelijk participeren. Zij noemen drie essentiële voorwaarden ten aanzien van het maatschappelijk participeren: zelfbeschikking, een toegankelijke omgeving en integratie in de eigen identiteit. Raymond, Grenier en Hanley stellen dat belemmeringen wat betreft de maatschappelijke participatie niet alleen worden veroorzaakt door fysieke, psychologische of intellectuele beperkingen zelf, maar door de onkunde of onwil van de maatschappij om te voorzien in de behoeften van mensen met een beperking. Daarnaast speelt het sociaal netwerk steeds meer een belangrijkere rol, aldus Oostelaar en Wolfswinkel (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006). Zij geven aan dat een goed sociaal netwerk belangrijk is voor ouderen om een rol te kunnen blijven spelen in de samenleving. Een gebrek aan een sociaal netwerk zou volgens de auteurs betekenen dat de participatie in het geding komt.



In het jaarbericht VNG van Movisie (2017) wordt inzicht gegeven over participatie. Cijfers in dit jaarbericht geven weer dat ruim 70% van de wethouders en gemeenteraadsleden denkt dat burgers graag participeren in lokale besluitvorming, terwijl maar 33% van de inwoners dit ook daadwerkelijk blijkt te willen. Dit geeft aan dat er een kloof is tussen de ambities vanuit de gemeenten en de praktijk zoals burgers de participatie beleven. Uit het onderzoek 'Nederlander wil iemand met dementie wel helpen, maar weet niet hoe' van Alzheimer Nederland (2017) blijkt dat negen op de tien Nederlanders niet of slechts een beetje weet hoe ze mensen met dementie kunnen herkennen of helpen. Uit dit onderzoek blijkt ook dat Nederlanders wel graag willen helpen, maar niet weten hoe ze dit moeten aanpakken. Uit de enquête van dit onderzoek is gebleken dat Nederlanders de handvatten missen om mensen met dementie op een goede manier te helpen. Het lijkt er sterk op dat kennis rondom dementie niet toereikend is.

Binnen vrijetijdsvoorzieningen

Volgens Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, oktober 2017) lijken mededeelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen niet te weten hoe om te gaan met een persoon met dementie. Zij geeft daarbij aan dat hierin het knelpunt wordt ervaren, namelijk dat de deelnemer met dementie moeite lijkt te ondervinden om aansluiting te vinden bij de aangeboden activiteiten binnen vrijetijdsvoorzieningen. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zegt daarbij dat de deelnemer met dementie zich niet altijd begrepen lijkt te voelen en dit niet begrepen voelen kan het verloop en de omgang met mensen met dementie bemoeilijken. Angst is, volgens Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland, een veelvoorkomende emotie bij mensen met dementie. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft daarbij aan dat dit invloed heeft op het aansluiten bij activiteiten. In een verder stadium van dementie wordt gedrag niet altijd meer begrepen door omstanders volgens de organisatie en mensen met dementie worden dan vaak alleen gelaten. Eenzaamheid is daarbij een pijnlijk gevolg, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland, van dat besluit door omstanders. Voor de omstanders kan het moeilijk zijn dat er geen duidelijke reacties komen en de persoon met dementie niet adequaat reageert tijdens de activiteiten (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, oktober 2017).

Angst en schaamte

Op de site van de VUmc Alzheimercentrum (2017) staat beschreven dat mensen met dementie nerveus, bezorgd of bang kunnen worden zonder dat daar een duidelijke reden voor is. De auteurs stellen dat dit komt, omdat er minder grip op de dagelijkse gebeurtenissen is. Alzheimer Nederland (2018) geeft aan dat er bij dementie veel verschillende emoties komen kijken. Deze emoties kunnen zijn: verdriet, onmacht, boosheid, woede en schaamte. Alzheimer Nederland schrijft dat er sprake kan zijn van schaamte voor de diagnose, schaamte voor de gevolgen, schaamte voor 'fouten', schaamte voor gedrag en schaamte om het bespreekbaar te maken. Schaamte is een begrijpelijke reactie, omdat de vooruitzichten confronterend zijn voor zowel de persoon zelf als de omgeving, aldus Alzheimer Nederland. De omgeving kan afwijzend of met onbegrip reageren, geeft Alzheimer Nederland aan.

Taboe

Alzheimer Nederland (2018) zegt dat het kan helpen om over schaamtegevoelens en emoties te praten. Dit kan volgens hen gedaan worden door met mensen te praten die de ziekte (h)erkennen. Het praten over dementie en het (h)erkennen van de ziekte helpt om het taboe te doorbreken, aldus de auteur. Er blijkt volgens correspondent Heiba Targhi Bakkali (2018) een taboe te heersen rondom dementie, omdat er veelal niet gesproken wordt over de ziekte. Mensen lijken het onderwerp te willen vermijden, geeft Bakkali aan. Volgens haar is dit ook begrijpelijk, omdat dementie ingrijpend en progressief is en het gaat niet over. Bakkali geeft aan dat het taboe er niet altijd is, noch in elke situatie en noch bij alle mensen. Daarnaast beschrijft Bakkali dat de onbespreekbaarheid van het onderwerp dementie, kan leiden tot gebrekkige kennis. Mensen denken bij dementie vaak aan de



laatste stadia van deze ziekte, waarin de persoon met dementie totaal afhankelijk is, schrijft de auteur. Bakkali geeft aan dat de omgeving en de persoon met dementie hierover een schaamtegevoel of angst ervaren, waardoor bespreekbaarheid verdwijnt.

Relatie met praktijkonderzoek

Movisie (2017) beschrijft dat binnen de gemeenten in Nederland de wethouders en gemeenteraadsleden ervan uit lijken te gaan dat de meerderheid van de Nederlanders graag wil participeren in lokale besluitvorming. Het blijkt uit cijfers van Movisie dat 33% van de Nederlanders dit ook daadwerkelijk blijkt te willen. Uit een onderzoek van Samen dementievriendelijk (2017) kwam naar voren dat negen op de tien Nederlanders de handvatten mist om mensen met dementie op een goede manier te helpen. Er lijkt dus een kloof te ontstaan tussen wat de gemeenten denken te weten en wat de Nederlanders willen en kunnen. Vanuit de theorie kan er dus verklaard worden wat de mededeelnemer binnen de vrijetijdsvoorzieningen nodig lijkt te hebben om mensen met dementie te ondersteunen. Er lijkt kennis te missen wat betreft dementie en de ondersteuning bij het participeren van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen.

Volgens Oostelaar en Wolfswinkel (2006) worden er belemmeringen ervaren in het participeren bij zowel mensen met dementie als bij de omgeving van de persoon met dementie. De professoren Raymond, Grenier en Hanley (2014) geven hierbij aan dat deze belemmeringen ervaren kunnen worden op het gebied van zelfbeschikking, een toegankelijke omgeving, integratie in de eigen identiteit, het sociale netwerk en onkunde of onwil bij de omgeving van de persoon met dementie om te voorzien in de behoeften.

De schaamtegevoelens en het taboe rondom dementie, bij zowel de persoon zelf als bij de omgeving, lijken een grote rol te spelen. In hoeverre wordt er binnen de vrijetijdsvoorzieningen een schaamtegevoel rondom dementie ervaren? En hoe zit dit met de bespreekbaarheid van dementie? Willen deelnemers met en zonder dementie en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen praten over de ziekte? Het lijkt zinvol om hier inzicht in te krijgen, omdat de bespreekbaarheid van de ziekte leidt tot meer kennis bij alle deelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen.

Bovenstaande theorie en informatie zijn van invloed op het onderzoek. Hieruit volgen vragen:

- Hoe ervaren de mensen met dementie de participatie binnen de vrijetijdsvoorzieningen?
- Hoe ervaren de deelnemers zonder dementie de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?

Daarnaast is het goed om te weten of er voldoende kennis is rondom het participeren van mensen met dementie. Hierover lijkt nog onduidelijkheid te zijn:

- Weet iedereen wat dementie is?
- Is er voldoende kennis rondom dementie?
- Is dementie bespreekbaar?
- Weten mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen wat mensen met dementie in welke fase nog kunnen en nodig hebben?
- Wat verstaan de deelnemers en contactpersonen in de vrijetijdsvoorzieningen onder participeren?
- Wat hebben de vrijetijdsvoorzieningen nodig om ondersteuning te bieden?

1.2.4 Zicht op de methodiek

In deze paragraaf wordt uitleg gegeven over de verschillende benaderwijzen en methoden die er zijn voor mensen met dementie. De benaderwijzen zullen kort beschreven worden, aangezien deze niet of heel weinig voorkomen binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De benaderwijzen komen voort uit de belevingsgerichte zorg.



Benaderwijzen en methoden

Geelen en Van Dam (2016) geven aan dat de input van de benaderwijzen de hersenlagen beïnvloedt en dat deze benaderwijzen uitwaaiëren over het brein. De auteurs beschrijven dat de verschillende hersenlagen met elkaar verbonden zijn en elkaar beïnvloeden. Dit houdt volgens de auteurs in dat verschillende benaderwijzen het wel en wee van mensen met dementie (kunnen) helpen verbeteren. De Lange (1991) geeft aan dat belevingsgerichte zorg belangrijk is voor mensen met dementie. Leidend voor deze belevingsgerichte zorg is dat er zo goed mogelijk aangesloten wordt bij de belevingswereld van de cliënt, aldus de auteur. De benaderingswijzen hebben volgens de Lange gemeenschappelijke uitgangspunten, namelijk het hebben van respect voor de persoon met dementie en diens beleving van de werkelijkheid en daarnaast ook de eigenheid van de persoon met dementie. De verschillende benaderingswijzen zijn: realiteitsoriëntatie (RO), Validation, snoezelen en passiviteiten van het dagelijks leven (PDL) (Zorggroep Apeldoorn, 2017). Het snoezelen en PDL worden hier wel benoemd, maar deze zullen verder niet worden beschreven. Deze benaderwijzen worden namelijk alleen toegepast wanneer de dementie zich in de laatste twee stadia bevindt. Dat is niet het geval als mensen met dementie nog naar vrijetijdsvoorzieningen kunnen komen en daarom is deze informatie niet van toepassing op dit onderzoek.

Realiteitsoriëntatie (RO) en Validation

Bij realiteitsoriëntatie (RO) wordt er volgens infoteur Vermaat (2016) een beroep gedaan op de nog aanwezige cognitieve functies bij mensen met dementie. Vermaat geeft aan dat er vanuit de omgeving informatie over tijd, persoon en plaats wordt aangeboden. Hij zegt daarbij dat het de bedoeling is om de oudere zo lang mogelijk in de realiteit van het hier en nu te houden. Daarbij is het van belang om het niveau van functioneren van de oudere zo lang mogelijk te handhaven. De auteur geeft een paar voorbeelden van wat de omgeving zou kunnen betekenen in de benaderingswijze RO, namelijk het ophangen van zogenaamde 'geheugensteuntjes'. Daarbij kan men denken aan bordjes met de dag van vandaag, het jaartal, welk seizoen het is of welke maand van het jaar. Een ander voorbeeld is om een zichtbare klok in de ruimte op te hangen waar de persoon met dementie vaak is, aldus de auteur.

Zorggroep Apeldoorn (2017) zegt dat RO als doel heeft het dementeringsproces te vertragen. Zorggroep Apeldoorn geeft aan dat dit gebeurt door de personen met dementie te stimuleren en te activeren om het verloren contact met de werkelijkheid terug te vinden. De auteur zegt dat bij RO er continu een appel wordt gedaan op de intacte functies van de persoon met dementie.

Zorggroep Apeldoorn (2017) geeft aan dat Validation gebaseerd is op een empathische houding. Iemand kan het soms bizarre gedrag van de persoon met dementie begrijpen door in iemands schoenen te gaan staan of door de ogen van de ander te kijken, aldus de schrijver. Validation is volgens Zorggroep Apeldoorn een praktische methode om met gedesoriënteerde, oude mensen te communiceren en hen te helpen. De praktische manier helpt spanningen te verminderen en geluk te vergroten, zegt de auteur. Hogeschool InHolland (2016) geeft in een methodiek les weer dat de begeleider meegaat in het verleden van de persoon met dementie. De 'waarheid' is bij Validation niet belangrijk volgens Accolade Zorg (2017), hun eigen werkelijkheidsbeleving des te meer. Zij geven aan dat het beter is om in te gaan op de emotionele behoeften die er schuilgaan achter gedrag of woorden, in plaats van het corrigeren van de persoon met dementie.

Vermaat (2016) geeft aan dat het bij Validation belangrijk is om in de gedachtegang van de persoon met dementie mee te gaan en je bevestigt daarin wat deze persoon zegt als correct. De auteur geeft aan dat het niet altijd klopt wat de persoon met dementie zegt, maar toch ga je in de benaderingswijze met hem mee.



Zorggroep Apeldoorn (2017) beschrijft dat het goed is om je niet te richten op de inhoud van het verhaal, maar op de onderliggende gevoelens. Bij zowel RO als bij Validation gaat het vooral om de communicatie. De auteur geeft daarbij aan dat er gezocht moet worden naar gevoelens die aanleiding zijn voor het verhaal of gedrag. Dit kan door het exploreren van de gevoelswereld of het stellen van een open vraag, benoemt Zorggroep Apeldoorn. Probeer zelf zo min mogelijk te praten, alleen om opheldering te vragen of begrip te tonen, aldus de auteur.

Bruikbare benaderingswijzen en methoden

Binnen de vrijetijdsvoorzieningen wordt er volgens Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland, tevens de opdrachtgever, vrijwel geen gebruik gemaakt van benaderingswijzen en methoden (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 9 oktober 2017). Ouderen komen naar de vrijetijdsvoorzieningen om activiteiten te ondernemen voor tijdverdrijf, sociale contacten of omdat ze er plezier in hebben, aldus Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland benoemt dat mensen zonder dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen aangeven dat zij niet aan een activiteit deelnemen om mensen te ondersteunen, maar juist om van hun eigen vrijheid en activiteit te genieten. De vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt zijn geen dagbestedingen die gesubsidieerd worden door de gemeente, benoemt Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het geeft aan dat deelnemers die deelnemen aan de activiteiten binnen de vrijetijdsvoorziening contributie betalen. Dit gegeven maakt het lastig om benaderingswijzen en/of methoden toe te passen, omdat het geen professionele dagbesteding of instelling is (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 9 oktober 2017).

De benaderingswijzen RO en Validation zijn bruikbare benaderingswijzen die mededeelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen kunnen toepassen binnen de vrijetijdsvoorzieningen om de mensen met dementie te ondersteunen in het participeren. De benaderingswijzen zijn makkelijk te begrijpen en toe te passen, mochten deelnemers en contactpersonen er open voor staan. Er hoeft voor deze benaderingswijzen geen cursus of opleiding gevolgd te worden.

Relatie met praktijkonderzoek

Het lijkt van belang om te onderzoeken welke benaderingswijzen zouden kunnen werken binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Om dit te weten te komen, is het belangrijk om erachter te komen hoe deelnemers tegen het bieden van hulp en ondersteuning aankijken.

1.3 Probleemstelling

Binnen dit hoofdstuk wordt de probleemomschrijving en de doelstelling van dit onderzoek beschreven. Hierop volgend zal de centrale vraag worden weergegeven, gevolgd door de deelvragen.

1.3.1 Probleemomschrijving en doelstelling

Probleemstelling:

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland geeft aan dat zij het participeren van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt als moeizaam ervaart. Ook benoemt de organisatie onvoldoende zicht te hebben op de oorzaak hiervan. De vraag van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland is om zicht te krijgen op wat mededeelnemers zonder dementie nodig hebben om de mensen met dementie te laten participeren binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Naar aanleiding van de theoretische inleiding lijkt het belangrijk om deze vraag tevens te onderzoeken vanuit de persoon met dementie zelf en de gemeente Zwartewaterland.

Doelstelling:

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in wat nodig is om mensen met dementie te laten participeren binnen de vrijetijdvoorzieningen in Hasselt en wat Steunpunt Mantelzorg



Zwartewaterland hierin kan betekenen. Daarnaast is het doel van dit onderzoek om de uitkomsten en aanbevelingen te presenteren aan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het hoopt met deze aanbevelingen zicht te krijgen in de behoeften en wensen van de mensen met dementie en mededeelnemers. Tevens hoopt Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hiermee te bereiken dat mensen met dementie participeren in vrijetijdsvoorzieningen en dat mededeelnemers dat mogelijk maken.

1.3.2 Centrale vraagstelling

De centrale vraagstelling van dit onderzoek luidt:

Op welke wijze kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het participeren van mensen met dementie binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt verder bevorderen volgens de deelnemers met dementie zelf, de mededeelnemers, contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen en de gemeente Zwartewaterland?

De begrippen in de centrale vraagstelling worden als volgt verstaan in dit onderzoek:

- Participeren: Participeren staat in dit onderzoek voor het, al dan niet actief, deelnemen aan activiteiten binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.
- Vrijetijdsvoorzieningen: Onder deze vrijetijdsvoorzieningen worden in dit onderzoek reguliere verenigingen verstaan die activiteiten organiseren ten behoeve van het vermaak ouderen op een ongedwongen en ontspannen wijze. In dit onderzoek zullen de Zonnebloem, Welzijn Ouderen Zwartewaterland, de Protestantse Christelijke Ouderenbond en de Algemene Senioren Vereniging Hasselt in Hasselt worden onderzocht als afspiegeling van alle vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.
- Mededeelnemers: De deelnemers die geen dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorzieningen.
- Contactpersonen: De mensen die een organiserende functie hebben binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Zij staan in contact met de deelnemers en betrokkenen van de verenigingen.
- Gemeente Zwartewaterland: Medewerker van het Sociaal Domein H. van Noorel en wethouder G. Knol, beide werkzaam voor de gemeente Zwartewaterland.

1.3.3 Deelvragen

De deelvragen luiden als volgt:

1. Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen bij aan de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?
Deze deelvraag draagt bij aan de centrale vraagstelling omdat het een feitelijk beeld geeft van de huidige situatie. Als dit onbekend blijft kan er geen conclusie worden getrokken over wat er verder nodig is. Omdat in de aanduiding van de behoefte alleen het beeld van de opdrachtgever is weergegeven, zal hiervoor de huidige situatie ook getypeerd worden volgens de mededeelnemers, contactpersonen, de mensen met dementie zelf en de gemeente Zwartewaterland. Deze deelvraag zal beantwoord worden middels semigestructureerde interviews door de contactpersonen, de mensen met dementie en de gemeente Zwartewaterland. Daarnaast zal deze deelvraag worden beantwoord door de mededeelnemers door middel van surveyonderzoek waarin gebruik gemaakt wordt van enquêtes.
2. Wat zijn belemmeringen voor de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdvoorzieningen?
Deze deelvraag draagt bij aan de centrale vraagstelling omdat het zo duidelijk wordt waar



tegen aan wordt gelopen om te kunnen participeren. Hier kan een behoefte vandaan komen. Onder belemmeringen worden factoren verstaan die een belemmerende werking hebben op het ondersteunen van de mensen met dementie. In de aanduiding van de behoefte wordt door de opdrachtgever een belemmerende houding ervaren vanuit de mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen. Omdat er in de aanduiding van de behoefte alleen het beeld van de opdrachtgever is weergegeven, zal hiervoor de huidige situatie ook getypeerd worden volgens de mededeelnemers, de contactpersonen en de gemeente Zwartewaterland. Deze deelvraag zal beantwoord worden middels semigestructureerde interviews door de contactpersonen, de mensen met dementie en de gemeente Zwartewaterland. Daarnaast zal deze deelvraag worden beantwoord door de mededeelnemers door surveyonderzoek waarin gebruik gemaakt wordt van enquêtes.

3. Wat is nodig om de participatie te bevorderen in de vrijetijdsvoorzieningen?
Deze deelvraag draagt bij aan de centrale vraagstelling omdat zo duidelijk wordt waar behoefte aan is om participatie te kunnen bevorderen. Zonder deze vraag kan er geen antwoord gegeven worden in welke behoeften er voorzien kan worden. Zoals in de aanduiding van de behoefte is omschreven, is deze informatie bij de opdrachtgever onbekend. Onder behoefte worden alle wensen die respondenten in vervulling willen zien gaan verstaan, met betrekking tot het bevorderen van de participatie van mensen met dementie. Om die in kaart te brengen, zal deze deelvraag beantwoord worden middels semigestructureerde interviews door de contactpersonen, de mensen met dementie en de gemeente Zwartewaterland. Daarnaast zal deze deelvraag worden beantwoord door de mededeelnemers door surveyonderzoek waarin gebruik gemaakt wordt van enquêtes.
4. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren? (Zie g drie)
Deze deelvraag draagt bij aan de centrale vraagstelling omdat zo in beeld wordt gebracht op welke manier Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan faciliteren in de gebleken behoeften. Onder faciliteren wordt verstaan, mensen te helpen hun doel te bereiken. Bij onwetendheid hierover kan er geen conclusie worden getrokken op welke wijze Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hier een rol in kan vervullen. Zoals in de aanduiding van de behoefte is omschreven, wil de opdrachtgever in bezit zijn van deze vooralsnog onbekende informatie. Om dit in kaart te brengen, zal deze deelvraag beantwoord worden middels semigestructureerde interviews door de contactpersonen, de gemeente Zwartewaterland en de mensen met dementie. Daarnaast zal deze deelvraag worden beantwoord door de mededeelnemers door middel van surveyonderzoek waarin gebruik gemaakt wordt van enquêtes.



1.4 Begripsafbakening

In onderstaand tabel zijn belangrijke begrippen opgesomd en gedefinieerd.

Participeren	Ensie (2018) omschrijft participatie als volgt: "Participatie is een zelfstandig naamwoord en betekent deelname". Participeren staat in dit onderzoek voor het, al dan niet actief, deelnemen aan activiteiten binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.
Vrijetijdsvoorzieningen	Onder deze vrijetijdsvoorzieningen worden in dit onderzoek reguliere verenigingen verstaan die activiteiten organiseren ten behoeve van het vermaak op een ongedwongen en ontspannen wijze tot de doelgroep zestig jaar en ouder. In dit onderzoek zullen de Zonnebloem, Welzijn Ouderen Zwartewaterland, de Protestantse Christelijke Ouderenbond en de Algemene Senioren Vereniging Hasselt worden onderzocht als afspiegeling van alle vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.
Mededeelnemers	In dit onderzoek wordt onder dit begrip de deelnemer(s) die geen dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorzieningen verstaan.
Contactpersonen	Contactpersonen staan in dit onderzoek voor de mensen die een organiserende functie hebben binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Zij staan in contact met de deelnemers en betrokkenen van de verenigingen.
Gemeente Zwartewaterland	In dit onderzoek wordt onder dit begrip de medewerker Sociaal Domein H. van Noorel en wethouder G. Knol verstaan, beide werkzaam voor de gemeente Zwartewaterland.
De huidige situatie	De maand april in 2018 wordt verstaan als huidige situatie, omdat in deze maand de data bij de respondenten zijn afgenomen.
Belemmeringen	In dit onderzoek worden onder dit begrip factoren verstaan die een belemmerende werking hebben op het ondersteunen van de mensen met dementie bij het deelnemen aan vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.
Behoeften	Alle wensen die respondenten in vervulling willen zien gaan met betrekking op het bevorderen van de participatie van mensen met dementie.
Faciliteren	Onder dit begrip wordt in dit onderzoek verstaan: mensen te helpen hun doel te bereiken door Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland.



Hoofdstuk 2. Methode

Inleiding

In hoofdstuk twee wordt de methode beschreven die gebruikt is bij dit onderzoek. In paragraaf 2.1 wordt de toelichting van het onderzoeksplan beschreven. Deze toelichting wordt als eerste beschreven, zodat de leesbaarheid van dit hoofdstuk vergroot wordt en de vervolgstappen beter te begrijpen zijn. In paragraaf 2.2 wordt uitleg gegeven over de populatie en de eerste steekproef. In paragraaf 2.3 wordt de beschrijving van het kwalitatieve onderzoek weergegeven. In paragraaf 2.4 wordt er een beschrijving gegeven van het kwantitatieve onderzoek. Paragraaf 2.5 gaat over de analysemethoden van het kwalitatieve- en het kwantitatieve onderzoek. Paragraaf 2.6 staat in het teken van de kwaliteitszorg. Tot slot wordt in paragraaf 2.7 de ethische verantwoording van het onderzoek beschreven.

2.1 Toelichting van het onderzoeksplan

Dit onderzoek is uitgevoerd binnen de totale populatie van acht vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

Binnen de vrijetijdsvoorzieningen zijn vier verschillende doelgroepen gekozen, om het knelpunt van meerdere kanten te belichten. De vier verschillende doelgroepen zijn:

- Deelnemer met dementie en/of zijn mantelzorger;
- Contactpersonen van de vrijetijdsvoorziening;
- Mededeelnemers van de vrijetijdsvoorziening;
- De gemeente Zwartewaterland.

Drie van de vier doelgroepen namen deel aan het kwalitatieve onderzoek. Eén doelgroep nam deel aan het kwantitatieve onderzoek.

Onderzoek benadering

Omdat Verhoeven (2014) aangeeft dat het gebruik van meerdere methodes, triangulatie, de betrouwbaarheid van een onderzoek vergroot, heeft de onderzoeksgroep ervoor gekozen om gebruik te maken van twee onderzoeksmethodes. Namelijk kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews en kwantitatief onderzoek door middel van surveyonderzoek, waar gebruik wordt gemaakt van enquêtes. De onderzoeksgroep heeft over het plan om deze onderzoeksmethoden in te zetten, afstemming gehad met de opdrachtgever. Zij heeft haar goedkeuring gegeven over dit voorstel vanuit de onderzoeksgroep.

Hieronder volgt een schematische weergave van de onderzoek details.

Kwalitatief onderzoek

Wat wil ik weten?	Doelgroep 1	Doelgroep 2	Doelgroep 3	Hoe kom ik het te weten?
Huidige situatie	Mensen met dementie en hun mantelzorger	Contactpersonen van de vrijetijdsvoorziening	Contactpersonen van de gemeente	Interview
Belemmerende factoren				
Behoeften				
Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland				



Kwantitatief onderzoek

Wat wil ik weten?	Doelgroep 4	Hoe kom ik het te weten?
Huidige situatie	Mededeelnemers van de vrijetijdsvoorziening	Enquête
Belemmerende factoren		
Behoeften		
Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland		

Controlevariabelen

In dit onderzoek zijn er controlevariabelen waar rekening mee gehouden moest worden. Volgens Bas Swaen (2017), medeoprichter van Scribbr, is een controlevariabele een variabele die je meeneemt in je onderzoek maar waar niet speciaal je aandacht naar uitgaat. De controlevariabelen worden wel meegenomen, omdat deze invloed hebben op de afhankelijke variabele, aldus de schrijver. Swaen geeft ook aan dat het weglaten van de controlevariabelen zou betekenen dat het onderzoek minder accuraat zou zijn.

De controlevariabele van het kwalitatieve deel was dat niet elke deelnemer of contactpersoon binnen de vrijetijdsvoorziening zicht had op dementie. Het was niet altijd duidelijk of er sprake was van dementie.

De controlevariabelen van het kwantitatieve deel zijn nare ervaringen van de mededeelnemers of geen ervaring van de mededeelnemers met dementie.

2.2 De vrijetijdsvoorzieningen

Onderzoekspopulatie

Met populatie worden volgens Verhoeven (2014) alle eenheden bedoeld waarover je uitspraken wilt doen. De populatie waar dit onderzoek betrekking op heeft gehad zijn de deelnemers met dementie, de mededeelnemers en de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Daarnaast zijn de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland meegenomen in dit onderzoek. Het totaal aantal vrijetijdsvoorzieningen voor ouderen in Hasselt is beschreven in de theoretische inleiding van dit onderzoek. Dit totaal aantal betrof acht vrijetijdsvoorzieningen voor ouderen in Hasselt.

Binnen de acht vrijetijdsvoorzieningen waren er tijdens de start van het onderzoek circa driehonderd deelnemers actief (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017). De opdrachtgever heeft daarbij aangegeven dat het aantal deelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen niet constant is.

Steekproeftrekking en steekproef

Een steekproef moet volgens Verhoeven (2014) voldoende groot zijn om een statistische analyse uit te voeren. De auteur geeft ook aan, dat hoe groter de steekproef is, des te nauwkeuriger je kunt zijn in de aanbevelingen. De gehele populatie binnen dit onderzoek is helaas te groot om te bevragen binnen het gestelde tijdsbestek. Er is daarom gekozen voor een steekproeftrekking.



Aangezien de acht vrijetijdsvoorzieningen opgedeeld kunnen worden in grote en kleine locaties is er gekozen om gebruik te maken van een gelaagde steekproef. Dit houdt in dat er door middel van een aselechte steekproef twee vrijetijdsvoorzieningen uit de vier grootste locaties zijn geselecteerd. Daarnaast zijn er ook twee vrijetijdsvoorzieningen uit de vier kleinste locaties geselecteerd. Door gebruik te maken van een gelaagde steekproef wordt de kans vergroot dat de steekproef representatief is voor het geheel (Tubbing, 2014). Uit de steekproef zijn Welzijn Ouderen Zwartewaterland, de Protestantse Christelijke Ouderen Bond (PCOB), de Zonnebloem en de Seniorenvereniging in Hasselt als vrijetijdsvoorzieningen naar voren gekomen. Er is binnen dit onderzoek gekozen om 140 betrokkenen van deze vier vrijetijdsvoorzieningen te interviewen en/ of te enquêteren.

De geselecteerde vrijetijdsvoorzieningen zijn onderzocht op basis van de gestelde kenmerken. Verhoeven (2014) zegt namelijk dat bij het analyseren van een specifiek deel van de werkelijkheid voorwaarden getoetst moeten worden voor er uitspraken over de werkelijkheid gedaan kunnen worden. Dit is dus nodig om valide uitspraken te kunnen doen.

Kenmerken

Alhoewel elke vrijetijdsvoorziening eigen karakteristieke eigenschappen heeft, zoals bijvoorbeeld koffiemomenten, zijn er een aantal duidelijke gemeenschappelijke overeenkomsten vast te stellen, te weten:

Mensen met dementie aanwezig in vrijetijdsvoorzieningen

Tijdens de start van het onderzoek waren er binnen alle vrijetijdsvoorzieningen mensen met dementie aanwezig. Op het moment van afname van de interviews waren er binnen de Algemene Senioren Vereniging, de Zonnebloem en de PCOB geen mensen met dementie actief.

Verhouding man/ vrouw

De verhouding man/ vrouw van de populatie werd geschat op 50/ 50. De uitkomst van de enquête liet zien dat 21 mannen deelnemer zijn binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen en 35 vrouwen. Bij het kwalitatieve deel zijn er zes vrouwen geïnterviewd en vier mannen.

Leeftijd van deelnemers

De leeftijd van de steekproef werd geschat op zestig jaar en ouder. Uit de enquête is naar voren gekomen dat de gemiddelde leeftijd 73 jaar is. De gemiddelde leeftijd van de respondenten bij de interviews is 67 jaar. Hierbij is de leeftijd van de doelgroep contactpersonen van de gemeente niet meegenomen.

Hoeveelheid deelnemers per vrijetijdsvoorziening

De geschatte hoeveelheid deelnemers van de vier vrijetijdsvoorzieningen was 140 deelnemers. Dit is ongeveer de helft van de geschatte populatie. De gehele populatie van de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt werd geschat op driehonderd deelnemers. Van de 140 deelnemers hebben 56 respondenten de enquête ingevuld. Er zijn tien respondenten geïnterviewd. Het totaal kwam uit op 66 respondenten.

Contactpersonen

De contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen hebben zicht op de andere vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Er zijn minimaal twee contactpersonen per vrijetijdsvoorziening actief.

Activiteiten

Binnen de acht vrijetijdsvoorzieningen worden er activiteiten aangeboden op het gebied van beweging, bingo, (cognitieve) spelletjes en muziek.



De onderzoeksgroep heeft het als terecht gezien dat er vier vrijetijdsvoorzieningen geselecteerd zijn, omdat de acht vrijetijdsvoorzieningen op elkaar lijken. De geselecteerde vrijetijdsvoorzieningen voldoen aan de genoemde kenmerken. Dit maakt dat er beweerd kan worden dat de resultaten voldoende representatief zijn om uitspraken te doen over de acht vrijetijdsvoorzieningen. Er bestaat een mogelijkheid dat de resultaten deels bruikbaar zijn voor vrijetijdsvoorzieningen in andere dorpen, steden en/of gemeenten, die niet zijn meegenomen in dit onderzoek.

2.3 Kwalitatief onderzoek

2.3.1 De onderzoeksgroep mantelzorger van deelnemer met dementie

Omvang

Voor aanvang van het onderzoek is er met de opdrachtgever een gesprek geweest over het aantal deelnemers met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De opdrachtgever legde uit dat er geen harde cijfers bestaan over deelname van mensen met dementie aan activiteiten binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Er werd daarbij gezegd dat het aantal deelnemers met dementie geschat werd op minimaal twee personen met dementie per vrijetijdsvoorzieningen. Dat zou betekenen dat er circa acht mensen met dementie binnen de steekproef actief waren.

Relevante kenmerken

Een aantal kenmerken van mensen met dementie was dat deze personen zijn gediagnostiseerd met dementie of er was sprake van een sterk vermoeden van dementie. Daarnaast was een kenmerk dat er vergeetachtigheid leeft. Een laatste kenmerk was dat de persoon met dementie actief was bij activiteiten binnen één van de vrijetijdsvoorzieningen.

Steekproef en steekproeftrekking

De deelnemers met dementie zijn op een selecte manier gekozen. De doelgroep is gekozen aan de hand van voorgenoemde kenmerken. Uit gesprek met de opdrachtgever is naar voren gekomen dat het geschatte aantal mensen met dementie binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen acht deelnemers zouden zijn. De onderzoeksgroep heeft ervoor gekozen om alle acht deelnemers met dementie te willen interviewen. Dit om de representativiteit van het onderzoek te vergroten. De steekproef bestond uit acht deelnemers met dementie.

Wijze van benaderen respondenten

Via de opdrachtgever heeft de onderzoeksgroep namen doorgekregen van mensen met dementie die bekend zijn bij Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Door de onderzoeksgroep is er contact gelegd met de mantelzorgers van de deelnemers met dementie. Uit de doorgekregen namen waren enkele deelnemers die niet voldeden aan de criteria, door bijvoorbeeld geen actieve deelname aan activiteiten binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Een contactpersoon van een vrijetijdsvoorziening heeft de onderzoeksgroep doorverwezen naar een vrouw die veel zicht heeft op mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Deze vrouw is zelf ook contactpersoon van een vrijetijdsvoorziening. Wegens privacy redenen kon de contactpersoon de onderzoeksgroep geen gegevens verschaffen. Daarnaast gaf de contactpersoon aan het moeilijk te vinden om een deelnemer met dementie te bestempelen. De vermoedens van dementie zijn er vaak wel, maar de diagnose mist soms nog. Via verschillende contactpersonen is er gevraagd naar bekendheid van mensen met dementie. Enkele contactpersonen hebben namen doorgegeven en deze personen zijn via telefoon of e-mail benaderd. De benaderde personen wilden niet meewerken aan het onderzoek, er bleek geen respons. Dit had te maken met het niet open staan voor interviews met een deelnemer met dementie en een vergevorderd stadium van dementie.



De onderzoeksgroep is via Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland tijdens een informatieavond in maart 2018, in contact gekomen met een mantelzorger van een (oud)deelnemer met dementie binnen de vrijetijdsvoorziening. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland heeft de respondent een korte uitleg gegeven waar het interview over zou gaan. De respondent en Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zijn bekend met elkaar. De reden om de respondent via Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland te benaderen is omdat er op deze manier een sfeer van veiligheid en betrouwbaarheid werd gecreëerd. Een collega-onderzoeker is vervolgens een kort gesprek aangegaan met de respondent, met als doel om de sfeer van veiligheid en betrouwbaarheid te waarborgen. De onderzoeker en de respondent hebben elkaar zodoende voor het interview ontmoet.

In totaal heeft één mantelzorger van een deelnemer met dementie meegewerkt aan het interview. Er zijn in totaal drie mantelzorgers van deelnemers met dementie benaderd. De onderzoeksgroep had een grotere respons verwacht. In de praktijk bleek het echter lastig om deelnemers met dementie te werven. Vandaar dat de onderzoeksgroep heeft besloten om de mantelzorger van de deelnemer met dementie, die heeft ingestemd met deelname aan het onderzoek, te interviewen.

2.3.2 De onderzoeksgroep contactpersonen van de vrijetijdsvoorziening

Omvang

Per vrijetijdsvoorziening waren er minimaal twee contactpersonen actief. Dat betekende een aantal van acht contactpersonen binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen.

Relevante kenmerken

Bij elke vrijetijdsvoorziening was sprake van contactpersonen die een organiserende of uitvoerende taak hadden rondom de activiteiten die gegeven werden binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De kenmerken die de onderzoeksgroep van belang vond om de betrouwbaarheid en representativiteit te vergroten waren als volgt:

- De contactpersonen hadden zicht op de andere vrijetijdsvoorzieningen;
- Mogelijkheid deelname contactpersonen aan activiteiten binnen vrijetijdsvoorzieningen;
- De contactpersonen stonden in contact met de deelnemers met dementie;
- De contactpersonen hadden zicht op de uitvoering van de activiteiten en welke deelnemers er deelnamen.
- Dit laatste was van belang, omdat de onderzoeksgroep informatie wilde inwinnen over de praktijk en over het gedrag van mensen tijdens het deelname aan activiteiten.

Steekproef en steekproeftrekking

De steekproeftrekking heeft door middel van een selecte steekproef plaatsgevonden. De twee gekozen contactpersonen per vrijetijdsvoorziening voldeden aan de bovengenoemde relevante kenmerken. Van de acht contactpersonen hebben er zeven contactpersonen meegewerkt met het interview. De andere contactpersoon van de vrijetijdsvoorziening was niet geïnteresseerd in het afnemen van een interview. De reden hiervoor is niet bekend. Er is aangegeven door de contactpersonen die wel hebben meegewerkt, dat de contactpersoon in kwestie geen behoefte had aan een interview.

Wijze van benadering

De contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen zijn in eerste instantie benaderd door Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland heeft zicht op het aantal contactpersonen binnen de vrijetijdsvoorzieningen en wie dit zijn. De consulent van deze organisatie heeft de contactpersonen benaderd voor een gesprek. Op het moment dat de respondenten op de hoogte waren van het onderzoek, heeft de onderzoeksgroep hen telefonisch en via de e-mail benaderd. Tijdens het telefonische contact of e-mailcontact zijn afspraken gemaakt om de interviews



af te nemen. De contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen zijn veelal mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen.

2.3.3 Onderzoeksgroep contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland

Omvang

De gemeente Zwartewaterland telt drie wethouders: D. Visserman, A. Speksnijder en G. Knol (Gemeente Zwartewaterland, 2018). Voor dit onderzoek is wethouder G. Knol relevant omdat hij zich onder andere richt op de Wmo, de participatiewet, welzijn, wonen/ volkshuisvesting, cultuur en handhaving binnen de gemeente Zwartewaterland (Gemeente Zwartewaterland, 2018). Naast de wethouders telt de gemeente Zwartewaterland drie beleidsmedewerkers binnen het Sociaal Domein. Deze zijn werkzaam op het gebied van jeugd, participatie en de Wmo (H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 13 april 2017).

Relevante kenmerken

Dat wethouder G. Knol en beleidsmedewerker H. van Noorel in dienst zijn van de gemeente Zwartewaterland zijn kenmerken voor deze populatie. Tevens bekleden deze medewerkers een functie beleidsmedewerker of wethouder waarmee zij invloed hebben op het beleid dat gevoerd wordt vanuit de gemeente Zwartewaterland.

Steekproef en steekproeftrekking

De onderzoeksgroep heeft de keuze gemaakt om twee contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland te kiezen. De onderzoeksgroep heeft beide personen select geselecteerd. Wethouder G. Knol is gekozen omdat hij de wethouder is die zicht heeft op de zorg, de Wmo, welzijn en de participatiewet. Beleidsmedewerker H. van Noorel gaf aan dat hij zich bezighoudt met vrijetijdsvoorzieningen in de gemeente Zwartewaterland. Hij heeft contact met Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland en IJsselheem. Daarnaast is de beleidsmedewerker bezig met het beleid omtrent dementie in de gemeente Zwartewaterland (H. van Noorel, persoonlijke communicatie, 9 oktober 2017).

Wijze van benadering

Wethouder G. Knol en beleidsmedewerker H. van Noorel zijn tijdens de informatieavond in oktober 2017 benaderd door de onderzoeksgroep. Nadat contact was gelegd met beide personen, heeft de onderzoeksgroep per mail een afspraak gepland met de secretaresse van zowel de wethouder als de beleidsmedewerker van het Sociaal Domein. Het interview is ruim van tevoren gepland, in verband met de drukke agenda's van beide personen. Er hebben geen incidenten plaatsgevonden.

2.3.4 Keuze voor onderzoeksmethode

Voor dit onderzoek is er gekozen voor triangulatie. In deze paragraaf wordt de kwalitatieve onderzoeksmethode verantwoord. In paragraaf 2.4.2 wordt de kwantitatieve onderzoeksmethode verantwoord.

Meetinstrument

Voor de bovengenoemde doelgroepen is er gekozen voor de kwalitatieve onderzoeksmethode. Baarda, De Goede en Teunissen (2005), docenten onderzoeksmethoden aan de Universiteit in Utrecht, geven aan dat kwalitatief onderzoek gericht is op het verkrijgen van informatie over wat er leeft en waarom dit leeft. Het geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de onderzoeksgroep, aldus de auteur. Achterliggende motivaties, wensen en behoeften van de deelnemers met dementie, de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt en de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland, zullen met deze onderzoeksmethode onderzocht worden. Daarnaast is het onderzoek toepassingsgericht (Baarda, De Goede, & Teunissen, Basisboek kwalitatief onderzoek,



2005). De uitkomsten kunnen gebruikt worden als aanbeveling voor Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het onderzoek is erop gericht om bruikbare kennis te leveren die specifiek voor deze onderzochte situatie van belang is (Baarda, De Goede, & Teunissen, Basisboek kwalitatief onderzoek, 2005).

Voor deze kwalitatieve onderzoeksmethode is er gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Verhoeven (2014) zegt hierover dat semigestructureerde interviews ook wel kwalitatieve of diepte-interviews worden genoemd. Volgens de auteur heb je hierbij een algemeen interviewschema met algemene en vooropgestelde vragen, waarvan je wel mag afwijken. Er is door de onderzoeksgroep gebruik gemaakt van open vragen bij de semigestructureerde interviews, omdat er op deze manier meer ruimte was voor de inbreng van de respondenten. Op deze manier kon er bijvoorbeeld om verduidelijking gevraagd worden wanneer niet begrepen werd wat de respondent bedoelde. Verhoeven (2014) geeft aan dat er hierdoor gedetailleerde informatie ontstaat, wat in kwalitatief onderzoek vaak het doel is. Op deze manier kon er bijvoorbeeld om verduidelijking gevraagd worden wanneer een vraag niet begrepen werd. Verhoeven (2014) geeft daarbij ook aan dat de interviewer zich bij een semigestructureerd interview flexibel opstelt en inspeelt op de situatie. Dit is in dit onderzoek passend bij de deelnemer met dementie, omdat er van de onderzoeker werd gevraagd rekening te houden met de zelfredzaamheid en autonomie van de persoon.

Om wel enige kaders en duidelijkheid tijdens het interview te bieden, is er niet gekozen voor een ongestructureerd interview. Verhoeven (2014) schrijft hierover dat de inbreng van de respondenten dan maximaal is. Door te kiezen voor een semigestructureerd interview, werden de onderwerpen vanuit de theoretische inleiding deels gestructureerd en beantwoord door de drie doelgroepen. Dit vergrootte de bruikbaarheid in het verzamelen van de informatie. De semigestructureerde interviews werden gehouden met de deelnemers die dementie hebben van de vrijetijdsvoorzieningen, de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen en de gemeente Zwartewaterland.

Onderzoekprocedure

Het semigestructureerde interview is van tevoren voorbereid door middel van het opstellen van een lijst van onderwerpen, de zogenoemde topiclijst (Verhoeven, 2014). De onderzoeksgroep heeft aan de hand hiervan de inhoud, formulering en de volgorde van de vragen die uit de topiclijst volgen bepaald. Dit heeft voor enige structuur in de interviews gezorgd. De respondenten zijn benaderd door de onderzoeksgroep. Er is vooraf aan het interview een introductie gegeven over het doel van het interview. In deze introductie werd aan de respondenten gevraagd of het interview opgenomen mocht worden, in verband met het transcriberen en coderen van de interviews. Deze opnames zijn anoniem verwerkt. Het anoniem verwerken gold niet voor de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland. Zij zijn hier van tevoren over op de hoogte gebracht.

2.3.5 Gegevens over de interviewsituatie

Technische apparatuur waar interviews mee zijn opgenomen

De interviews werden met twee verschillende apparaten opgenomen, namelijk een professionele voice recorder en mobiele telefoon. Door met twee apparaten opnamen te maken, is geprobeerd om het risico op mislukte opnamen te verkleinen. Door gebruik te maken van beide opnameapparaten waren de interviewer en de respondent continu in gesprek. Dit had als voordeel dat de interviewer tijdens het interview niet mee hoefde te typen, en daarnaast hoefde de respondent niet tegen een typend persoon te kijken en te praten. Als laatste voordeel is waargenomen dat het risico op fouten werd verkleind, omdat de opnamen op elk moment terug te luisteren zijn. Door de opnameapparatuur werd exact geregistreerd wat de interviewer vroeg en de respondent antwoordde. Dit voordeel werd tijdens het transcriberen nogmaals ervaren.



Locatie interviews

Janssens (1982), schrijver van het boek 'Een inleiding in de methoden van sociaalwetenschappelijk onderzoek', geeft aan dat de omstandigheden of de situatie waarin geïnterviewd wordt, van invloed kunnen zijn op de betrouwbaarheid en geldigheid van de verstrekte gegevens. Hij benoemt daarbij dat de geïnterviewde zich thuis moet voelen in de ruimte waar het interview plaatsvindt. De onderzoeksgroep heeft dit gegeven in acht genomen, vooral omdat het leek alsof er een taboe heerste rondom dementie en het onderwerp vermeden leek te worden. Door de geïnterviewden zich thuis te laten voelen, heeft de onderzoeksgroep geprobeerd om de sfeer veilig en open te houden, zodat de kans op sociaal wenselijke antwoorden werd verkleind. De onderzoeksgroep heeft dit gedaan door in overleg per respondent te bespreken op welke plek het interview gehouden ging worden. Daarnaast is er benoemd dat niets goed of fout was, maar dat het belangrijk was dat er verteld werd hoe de respondenten er echt over dachten. In de subkopjes die hieronder volgen wordt kort beschreven welke respondent op welke locatie is geïnterviewd.

Deelnemers met dementie en hun mantelzorgers

De respondent heeft gekozen om het interview op de locatie van de activiteit te laten plaatsvinden.

Contactpersonen vrijetijdsvoorzieningen

Twee respondenten hebben ervoor gekozen om het interview in hun eigen huis te laten plaatsvinden. Vijf respondenten hebben ervoor gekozen om het interview op de locatie van de activiteit te laten plaatsvinden.

Contactpersonen gemeente Zwartewaterland

Beide respondenten hebben ervoor gekozen om het interview te laten plaatsvinden op hun werklocatie, namelijk het gemeentehuis in Hasselt.

Gevolge werkwijze afname interviews

Bij de afname van de interviews bij de doelgroep deelnemer met dementie en hun mantelzorger en contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen, is er gebruik gemaakt van de volgende werkwijze:

- Introductie onderzoek;
- Uitleg over doel van het onderzoek;
- Uitleg over privacy;
- Uitleg opnameapparatuur;
- Afname interviews → Stapsgewijs de vragen afgaan;
- Bij onduidelijkheden de vraag herhaald of anders verwoord;
- Afsluiting en bedanken voor afname.

Bij de afname van het interview met de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland was de werkwijze als volgt:

- Introductie onderzoek via de mail;
- Vragen interview vooraf opgestuurd via de mail.

Tijdens het interview:

- Uitleg over doel van het onderzoek;
- Uitleg over privacy;
- Uitleg opnameapparatuur;
- Afname interviews → Stapsgewijs de vragen afgaan;
- Bij onduidelijkheden de vraag herhaald of anders verwoord;
- Afsluiting en bedanken voor afname.



Antwoordproblemen die zich voordeden

Tijdens het interview werd er door de onderzoeksgroep waargenomen dat er moeite bleek te zijn bij bepaalde vragen en/ of onderwerpen. Janssens (1982) beschrijft dat er verschillende antwoordproblemen zich voor kunnen doen bij de respondent tijdens het interview.

Hieronder volgen de verschillende antwoordproblemen die bij de interviews van dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Bij elk antwoordprobleem wordt aangegeven of deze is waargenomen tijdens het interview en door welke doelgroep het antwoordprobleem werd ervaren.

-Respondent is niet tot het antwoorden in staat, omdat hij/ zij de vraag niet begrijpt

Bij de doelgroepen deelnemers met dementie en hun mantelzorgers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen werd dit probleem af en toe waargenomen. De respondent gaf daarbij zelf aan dat de vraag als lastig werd ervaren. De interviewers hebben dit probleem opgelost door de vraag te herhalen of te verduidelijken. Na herhaling of verduidelijking van de vragen kon er antwoord gegeven worden op de vragen. Er werd daarbij gelet op de manier van vragen stellen, zodat deze niet suggestief werden gesteld.

-Respondent kan zich de gevraagde informatie niet herinneren

Er was geen sprake van het feit dat de gevraagde informatie niet herinnerd kon worden. Wat de onderzoeksgroep wel is opgevallen, was dat bij de vragen over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland sommige respondenten van de doelgroep contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen geen antwoord konden geven, omdat er geen zicht was op dit onderwerp.

-Respondent weet geen maat te houden en blijft doorpraten, zonder antwoord te geven op de vraag

Hiervan was bij meerdere doelgroepen sprake. De doelgroep deelnemer met dementie en hun mantelzorger week niet tot weinig uit op het onderwerp. Wat de onderzoeksgroep wel heeft opgemerkt is dat er niet voldoende zicht leek te zijn op hoe de deelname van de deelnemer met dementie is verlopen binnen de activiteiten. De mantelzorger van de deelnemer met dementie is niet aanwezig geweest bij de activiteiten en heeft daardoor onvoldoende zicht op hoe de deelname in werkelijkheid is verlopen. Daardoor kon er lastig antwoord gegeven worden op de vraag. De enige manier om in ieder geval een beetje zicht te krijgen op het inzicht van de deelnemer met dementie, was door de mantelzorger te interviewen. De deelnemer met dementie kon door zijn ziekte niet meer geïnterviewd worden.

Bij een interview met een contactpersoon van de vrijetijdsvoorzieningen werd er meermalen uitgeweid naar informatie die niet relevant was voor het onderzoek. Deze informatie ging vooral over privésituaties. Het is de interviewers gelukt om op een tactvolle manier de verhalen te onderbreken en terug te verwijzen naar het eigenlijke onderwerp. Dit lukte echter niet altijd, wat maakte dat het ene interview wat langer duurde dan een ander interview.

Bij de doelgroep contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland was er geen sprake van het geen maat weten te houden en blijven doorpraten. Wat de onderzoeksgroep heeft opgemerkt was dat er niet altijd daadwerkelijk antwoord werd gegeven op de vraag. Het ging hierbij over de beantwoording van de interviewvragen die behoren bij deelvragen één en twee. De indruk die de onderzoeksgroep daarbij had, was dat de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland wel zicht hebben op hoe de participatie van mensen met dementie zou moeten verlopen. Het zicht op hoe de daadwerkelijke participatie van mensen met dementie verloopt, en hoe de mededeelnemers daarin staan, leek minder te zijn. Een respondent gaf tijdens het interview aan dat er niet specifiek zicht was en daardoor de vraag niet volledig kon beantwoorden.



-Respondent geeft geen eerlijke antwoorden op de vragen

De onderzoeksgroep heeft het idee dat er naar eerlijkheid is geantwoord door alle doelgroepen die hebben meegewerkt aan het interview.

Gesprekssfeer

Er is een sfeer van betrouwbaarheid gecreëerd door de onderzoeksgroep, waardoor de kans op sociaal wenselijke antwoorden door de respondenten werd verkleind. Dit hebben de interviewers gedaan door de respondent te accepteren als persoon, door een niet oordelende houding en door oprechte belangstelling (Janssens, 1982). Zo vertelden een aantal respondenten over privésituaties. De interviewers zijn hier op een respectvolle manier mee omgegaan. De respondenten leken zich hierdoor merkbaar veilig te voelen. Er is hierbij gebruik gemaakt van niet-selectieve luistervaardigheden. Met het niet-selectieve worden volgens professor Lang en professor van der Molen (2012) bedoeld dat de interviewer weinig invloed uitoefent op de inhoud van het verhaal. De interviewer laat ruimte zodat de ander zijn verhaal kan vertellen en reageert met non-verbale en verbale aandacht, aldus beide schrijvers. Deze vaardigheden zijn vooral bedoeld volgens beide professoren, om de respondenten te stimuleren meer te vertellen en om een open sfeer te creëren.

Indrukken en ervaringen van onderzoeksgroep

Door de onderzoeksgroep is vernomen dat het benoemen van dementie als lastig werd ervaren. De onderzoeksgroep heeft opgemerkt dat het moeilijk bleek om contact te leggen met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit had verschillende redenen, waarvan de volgende zijn benoemd:

- De deelnemer met dementie zat in een vergevorderd stadium van de ziekte;
- De ziekte dementie was nog niet gediagnosticeerd;
- Het benoemen van dementie leek af te schrikken;
- Contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen leken moeite te ondervinden om mensen met dementie aan te wijzen.

Dit heeft ervoor gezorgd dat er maar één respondent de doelgroep mensen met dementie en hun mantelzorgers heeft vertegenwoordigd.

Het is de onderzoeksgroep opgevallen dat er een schaamte of taboe kan heersen rondom dementie. Dit leek vooral te maken te hebben met het aanwijzen van een deelnemer met dementie.

Contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen gaven aan in de gaten te hebben welke deelnemers beginnende dementie hebben, maar het daadwerkelijk aanwijzen werd als moeilijk ervaren. Dit werd ook aangegeven tijdens de interviews met de contactpersonen.

Daarnaast werd er door de onderzoeksgroep bij de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen een verschil in niveau waargenomen. Bij een vrijetijdsvoorzieningen was een casemanager in opleiding de contactpersoon, bij een andere vrijetijdsvoorzieningen was een mededeelnemer de contactpersoon. Beide personen kijken vanuit een ander perspectief en een verschillende achtergrond in opleiding naar de participatie van mensen met dementie. Dit maakte dat er een breder beeld geschetst kon worden hoe de contactpersonen naar de participatie van mensen met dementie kijken binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Aan de andere kant is het de vraag in hoeverre de contactpersonen een afspiegeling konden zijn van de steekproef en daarnaast van de gehele populatie.

Non-respons

Deelnemers met dementie en hun mantelzorgers

Van de deelnemers waar de onderzoeksgroep gegevens van had gekregen, is er uiteindelijk één respondent bereid geweest om deel te nemen aan het interview. De andere deelnemers hebben om hierboven genoemde redenen afgezegd.



Contactpersonen vrijetijdsvoorzieningen

Van de acht contactpersonen die de vier benaderde vrijetijdsvoorzieningen telde, is er een respons geweest van zeven. Eén contactpersoon wilde om privéomstandigheden niet deelnemen aan het interview.

Contactpersonen gemeente Zwartewaterland

Geen non-respons.

Voor het kwalitatieve onderzoek was er een totaal van drie non-respons.

2.4 Kwantitatief onderzoek

2.4.1 De onderzoeksgroep mededeelnemers van de vrijetijdsvoorziening

Omvang

Per vrijetijdsvoorziening waren er gemiddeld 35 deelnemers. De steekproef van het onderzoek waren vier vrijetijdsvoorzieningen, dat betekende circa 140 mededeelnemers.

Relevante kenmerken

De kenmerken van de mededeelnemers waren:

- Alle mededeelnemers namen deel aan activiteiten binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt;
- Alle mededeelnemers waren zestig jaar of ouder;
- Mededeelnemers hadden geen dementie.

Steekproef en steekproeftrekking

Van de vier geselecteerde vrijetijdsvoorzieningen heeft de onderzoeksgroep alle aanwezige mededeelnemers benaderd voor deelname aan de enquête. De steekproef betrof alle deelnemers uit de vier geselecteerde vrijetijdsvoorzieningen. De mededeelnemers die hebben meegewerkt aan de enquête vormden de uiteindelijke respondenten. De Zonnebloem had geen bijeenkomsten in de periode dat de onderzoeksgroep ging enquêteren. In samenspraak met haar contactpersonen is besloten om alle mededeelnemers van de Zonnebloem te benaderen middels persoonlijk contact, e-mail of telefonisch contact.

Wijze van benadering

Samen met Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland heeft de onderzoeksgroep contact gelegd met de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. Tijdens dit contact zijn de afspraken gepland om de enquêtes af te nemen. De contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen hebben de deelnemers van de activiteiten geïnformeerd over de komst van de onderzoeksgroep.

De Zonnebloem afdeling Hasselt

De contactpersoon van de vrijetijdsvoorziening heeft de onderzoeksgroep in contact gebracht met de mededeelnemers van de Zonnebloem. Dit is gebeurd doordat de contactpersoon gegevens heeft doorgegeven van de mededeelnemers nadat zij hier toestemming voor hadden gegeven. De onderzoeksgroep heeft, zoals eerder benoemd, de mededeelnemers middels persoonlijk contact, e-mail of telefonisch contact benaderd. Vanuit dit startpunt zijn afspraken gemaakt om op de afgesproken data de enquêtes te brengen en weer op te halen bij de mededeelnemers thuis. De enquêtes zijn geïntroduceerd per e-mail of telefonische contact. In de enquête is daarnaast een kleine introductie gegeven in de inleiding. De enquêtes van de Zonnebloem zijn niet tijdens een activiteit afgenomen, maar deze zijn door de brievenbus van de mededeelnemers gedaan. De enquêtes zijn op afgesproken data weer opgehaald bij de mededeelnemers thuis.



Welzijn Ouderen Zwartewaterland

Tijdens het telefonische contact met de contactpersonen zijn er afspraken gemaakt om de enquêtes af te nemen onder de mededeelnemers binnen Welzijn Ouderen Zwartewaterland. Deze contactpersonen van Welzijn Ouderen Zwartewaterland hebben de mededeelnemers op de hoogte gebracht van de enquête. De onderzoeksgroep was zelf aanwezig terwijl de enquête werd afgenomen. Eén onderzoeker heeft een introductie gegeven over het onderzoek en de enquête. In de introductie is uitgelegd waarom de enquête werd afgenomen en hoe de afname er vervolgens uit zou zien. De enquêtes zijn bij verschillende activiteiten afgenomen, namelijk koersbal, biljarten, sjoelen, jeu de boules, klaverjassen en rummikub.

Algemene Senioren Vereniging Hasselt

Naar aanleiding van telefonisch contact met de contactpersoon van de Algemene Senioren Vereniging in Hasselt is de vraag tot het afnemen van enquêtes besproken in het bestuur. Vanuit het bestuur is teruggekoppeld dat de vereniging niet openstond om enquêtes af te nemen. Hierbij werd als reden gegeven dat ze geen behoefte hadden aan mensen met dementie.

Protestantse Christelijke Ouderenbond

Tijdens het e-mail- en telefonisch contact met een contactpersoon van de Protestantse Christelijke Ouderenbond zijn er afspraken gemaakt om de enquêtes af te nemen onder de mededeelnemers binnen de vereniging. De contactpersoon van de Protestantse Christelijke Ouderenbond heeft de mededeelnemers op de hoogte gesteld van de enquête. De onderzoeksgroep heeft de enquêtes tijdens de activiteit langs gebracht. In de enquête is daarnaast een kleine introductie gegeven door middel van een inleiding op de papieren enquête. De enquêtes zijn tijdens een van de thema-avonden van de PCOB uitgedeeld.

2.4.2 Keuze voor onderzoeksmethode

Meet instrument

Voor het bevragen van mededeelnemers is gebruik gemaakt van een kwantitatieve onderzoeksmethode, namelijk surveyonderzoek. Baarda, De Goede en Teunissen (2005) zeggen hierover dat surveyonderzoek een gestructureerde dataverzamelmethode is. De auteur beschrijft dat een nadeel van deze methode zou kunnen zijn dat het waarom van de antwoorden niet bekend wordt.

Onderzoekprocedure

Er is kwantitatief onderzoek gedaan aan de hand van enquêtes. In verband met de leeftijd van de respondentengroep heeft de onderzoeksgroep ervoor gekozen om de enquêtes af te nemen op papier. Daarnaast is het gebruik van enquêtes via de computer en internet voor mensen in deze leeftijdscategorie lastig gebleken. De onderzoeksgroep is aanwezig geweest om waar nodig ondersteuning te bieden, deze keuze is gemaakt op advies van de contactpersonen. Op deze manier is het eenvoudiger gebleken om toegang te krijgen tot een grotere groep respondenten. Zo kon de onderzoeksgroep in dit onderzoek binnen de beperkte beschikbare tijd, de steekproef in zo groot mogelijke mate meenemen. Verhoeven (2014) beschrijft dat surveyonderzoek effectief is wat betreft de tijd en respons. In dit onderzoek werkte dit effectief, omdat de mededeelnemers de enquêtes gemakkelijk konden invullen op het moment dat zij zich in de ruimte begaven.

2.4.3 Gegevens over de enquêtesituatie

Locatie enquête

Zoals in de bovenstaande subparagraaf is beschreven, zijn er op verschillende locaties enquêtes ingevuld. De bedoeling was dat de mededeelnemers de enquêtes op de locatie van de activiteit zouden invullen. Dit is niet in alle gevallen gelukt. De deelnemers van Welzijn Ouderen Zwartewaterland zijn op locatie van de activiteit geënquêteerd evenals de PCOB. In de week van de



enquêtes had de Zonnebloem geen bijeenkomsten gepland staan. De onderzoeksgroep heeft met vijftien deelnemers van de Zonnebloem afspraken gemaakt over het uitdelen van de enquêtes en wanneer deze weer opgehaald zouden worden.

Gevolgte werkwijze afname enquête

Bij de afname van de enquête bij de doelgroep deelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen is er gebruik gemaakt van de volgende werkwijze:

- Introductie onderzoek;
- Uitleg over doel van het onderzoek;
- Uitleg over privacy;
- Uitleg over het invullen van de enquête;
- Afname enquête;
 - o De enquêtes zijn op papier afgenomen. Bij enkele deelnemers zijn de vragen en antwoorden voorgelezen in verband met het niet of moeilijk kunnen lezen;
- Bij onduidelijkheden de vraag herhaald of anders verwoord;
- Afsluiting en bedank voor afname.

Antwoordproblemen die zich voordeden

De onderzoeksgroep heeft enkele antwoordproblemen kunnen ontdekken. Bij de afname van de enquêtes binnen Welzijn Ouderen Zwartewaterland kwam er naar voren dat de manier van vraagstelling soms als lastig werd ervaren. De onderzoeksgroep was op dat moment aanwezig om de vraag te herhalen of om uitleg te geven. Bij de enquêtes die thuis zijn ingevuld zijn er geen opmerkingen teruggekomen. Alle enquêtes zijn ook volledig ingevuld.

Een antwoordprobleem dat naar voren kwam is de beantwoording van vraag twaalf in de enquête. De vraag luidde als volgt: "Licht toe op welke wijze de genoemde belemmeringen, in vraag 11, uw deelname aan de activiteit beïnvloeden?" Het antwoord dat veelvuldig werd gegeven is 'Niet van toepassing'. Tijdens het afnemen van de enquête werd door de onderzoeksgroep opgemerkt dat veel deelnemers deze vraag lastig vonden of niet begrepen.

Indrukken en ervaringen van onderzoeksgroep

De indruk die de onderzoeksgroep had bij de afname van de enquêtes, was dat de sommige enquêtevragen als moeilijk werden ervaren. Dit ging over enquêtevragen elf en twaalf. Deze vragen waren als volgt in de enquête omschreven: "Welke belemmeringen ervaart of ziet u in contact met de deelnemer(s) met (kenmerken van) dementie? (Geef in de tabel weer om welke belemmeringen dit gaat en hoe vaak deze voorkomen per activiteit)" respectievelijk: "Licht toe op welke wijze de genoemde belemmeringen, in vraag 11, uw deelname aan de activiteit beïnvloeden?" Door het niet begrijpen van deze vragen, kan het zijn dat de antwoorden niet naar volledige waarheid zijn ingevuld. Dit kan de betrouwbaarheid van het kwantitatieve onderzoek hebben beïnvloed.

Daarnaast speelde het wel of niet kunnen lezen en/ of schrijven een rol. Er bleek meermaals hulp nodig te zijn bij het invullen van de enquête, omdat er deelnemers aanwezig waren die niet konden lezen. Enkele andere deelnemers konden moeilijk schrijven. Eén onderzoeker heeft bij deze deelnemer de vragen en antwoorden voorgelezen die in de enquête stonden beschreven. De deelnemers hebben daarop het antwoord aangegeven. Dit kan de betrouwbaarheid van het onderzoek hebben beïnvloed, aangezien er meer kans op sociaal wenselijke antwoorden was op het moment dat er mensen meeluisterden en keken. De onderzoeksgroep heeft aangegeven geen sociaal wenselijke antwoorden te willen, maar juist opzoek was naar de mening van de deelnemer van de activiteit. De onderzoeksgroep is van mening dat de aanwezigheid van de collega-onderzoekers de externe validiteit van het onderzoek heeft beïnvloed op een positieve manier. De onderzoeksgroep



had de indruk dat de deelnemers geen sociaal wenselijke antwoorden gaven terwijl de collega-onderzoekers aanwezig waren.

Juist door de aanwezigheid van de collega-onderzoekers, werd de respons verhoogd, omdat deelnemers die moeilijk konden lezen en schrijven toch de enquête in wilden en konden vullen.

Non-respons

In totaal zijn er 56 enquêtes ingevuld. Bij de afname van de enquêtes was er sprake van non-respons, dit had een totaliteit van 48 enquêtes. Hieronder zijn de redenen van de non-respons te lezen per vrijetijdsvoorziening.

Welzijn Ouderen Zwartewaterland

Binnen Welzijn Ouderen Zwartewaterland worden er meerdere activiteiten georganiseerd. Van de activiteiten, die door de onderzoeksgroep in de week van de afname van de enquête zijn bezocht, was er een non-respons van 25 deelnemers. De redenen voor de non-respons waren dat enkele deelnemers de enquête al bij een andere vrijetijdsvoorziening hadden ingevuld, deelnemers wilden niet meedoen aan de enquête en er waren deelnemers niet aanwezig tijdens de activiteiten.

De Zonnebloem

Van de Zonnebloem is er een groep van veertien deelnemers die had aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek. Van de veertien deelnemers was er één non-respons. De enquête bleek niet te zijn ingevuld op het moment dat de enquête aan huis werd opgehaald. De deelnemer in kwestie was op het afgesproken moment niet aanwezig.

De Protestantse Christelijke Ouderen Bond

Op het moment van de activiteit binnen de Protestantse Christelijke Ouderen Bond waren er 25 deelnemers aanwezig. Van de 25 deelnemers hebben twintig deelnemers de enquête ingevuld. Er was dus sprake van een non-respons van vijf. De reden van de non-respons is niet bekend. De onderzoeksgroep was niet aanwezig bij het invullen van de enquête bij deze vrijetijdsvoorziening.

Algemene Senioren Vereniging

De Algemene Senioren Vereniging heeft aangegeven niet open te staan voor het invullen van de enquêtes. Door het verlies aan deelname van deze doelgroep, namelijk 17 deelnemers, kan de onderzoeksgroep concluderen dat dit de representativiteit van het onderzoek heeft beïnvloed.

2.5 Analysemethoden

In de onderstaande paragrafen wordt uitgelegd hoe de data-analyse is uitgewerkt. In paragraaf 2.5.1 wordt de analysemethode van het kwalitatief onderzoek uitgelegd. In paragraaf 2.5.2 wordt de analysemethode van het kwantitatieve onderzoek weergegeven.

2.5.1 Analysemethode kwalitatief onderzoek

Er is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews om data te verzamelen voor de kwalitatieve onderzoeksmethode. Deze methode is gebruikt voor de populatie deelnemers met dementie, de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen en de gemeente Zwartewaterland.

De semigestructureerde interviews zijn met behulp van audio-opnameapparatuur opgenomen. Hier is van tevoren toestemming voor gevraagd. De onderzoeksgroep had op deze manier een letterlijke weergave van het gesprek in haar bezit. Dit verhoogde de betrouwbaarheid van de resultaten (Verhoeven, 2014). De getranscribeerde interviews zijn in de bijlage van dit onderzoek te lezen. De



onderzoeksgroep heeft de getranscribeerde interviews geanalyseerd door middel van coderen. Dit coderen is uitgevoerd zoals in bijlage zes van dit onderzoeksverslag is te lezen.

Baarda (2013) omschrijft de volgende fases: de exploratiefase, de specificatiefase en de reductiefase. In de volgende drie alinea's worden kort alle fases beschreven.

Eerst is er volgens Baarda (2013) sprake van de exploratiefase. In deze fase wordt in de kern niet gekeken naar wat al bekend is, maar er wordt juist gekeken naar datgene wat onbekend is zoals thema's, aspecten en elementen. Deze onbekende thema's, aspecten en elementen worden gecodeerd, volgens de auteur. Baarda omschrijft dit als open coderen, dit is een brede verkenning tot uiting in een techniek die de kans op het verkrijgen van nieuwe inzichten optimaliseert. Je gaat niet op zoek naar bevestiging van wat je al weet, maar je gaat op zoek naar datgene wat je nog niet weet, naar thema's aspecten en elementen die je vooraf nog niet in het vizier had, aldus de auteur.

Vervolgens schrijft Baarda (2013) over de specificatiefase dat de specificatiefase als doel heeft om tot een ordening van de codes te komen die in de exploratiefase zijn gegeven. Baarda zegt hierover dat de aandacht verschuift van het onderzoeksmateriaal naar het conceptuele niveau: het conceptuele kader wordt meer uitgewerkt, dit geeft structuur aan de verzamelde data. Binnen dit onderzoek is er gebruik gemaakt van axiaal coderen. Axiaal coderen houdt volgens Baarda (2013) in dat het onderzoeksmateriaal in een onderliggende structuur wordt gebracht. Er wordt met axiaal coderen langzaam duidelijk, volgens Baarda, op welke manier de losse codes gegroepeerd kunnen worden.

Tot slot is er volgens Baarda (2013) de reductiefase. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van optie a: de verkenning of beschrijving als doel. In dit deel van de analyse omschrijft de auteur twee kenmerken van de reductiefase. Als eerste vindt er een verandering van waarnemingsniveau plaats. Het zwaartepunt van de analyse verschuift van het empirisch materiaal naar het conceptuele niveau, aldus de auteur. Als tweede schrijft Baarda dat er in deze fase overkoepelende codes worden gebruikt om relevante concepten aan te duiden, van inspiratiebron naar de bron waar ideeën aan getoetst worden. Aan de hand hiervan zullen er verbanden gelegd kunnen worden tussen de verschillende antwoorden waaruit een conclusie kan worden getrokken. Er zal hier gebruik worden gemaakt van selectief coderen zoals Baarda dit omschrijft. De auteur zegt dat de codes tot toegankelijk materiaal worden gemaakt voor de analyse. Het materiaal krijgt volgens Baarda de codes die de basis voor het conceptueel kader vormen, dit wordt ingedeeld op categorieën, dimensies of elementen uit de boomstamstructuur uit de specificatiefase.

De gebleken resultaten uit het coderen en conclusies die hieruit zijn getrokken, zijn gedeeld met de gemeente Zwartewaterland. Zoals in dit onderzoek is te lezen, zal dit contact bijdragen aan de aanbevelingen. Om inzichtelijk te maken waarop de aanbevelingen zijn gebaseerd vanuit het contact met de gemeente Zwartewaterland, is dit mailcontact te lezen in bijlage tien van dit onderzoek.

2.5.2 Analysemethode kwantitatief onderzoek

Voor de populatie mededeelnemers is er gebruik gemaakt van enquêtes, als kwantitatieve onderzoeksmethode. De onderzoeksgroep heeft met de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen afspraken gemaakt over de wijze van afnemen. In paragraaf 2.3 en 2.4 is de praktische gang van zaken onder het subkopje 'wijze van benaderen respondenten' beschreven.

Tijdens het afnemen is er rekening gehouden met de privacy gevoeligheid die het invullen van de enquête met zich mee kan brengen. Denk aan het kunnen invullen van een enquête zonder dat iemand mee kan kijken. De onderzoeksgroep heeft de ingevulde enquêtes op papier online verwerkt in Google Forms. Zo was de kans dat deze data verloren zou gaan vanwege het online opslaan nihil. Google Forms heeft automatisch de uitslagen van de enquêtes in grafieken en tabellen verwerkt.



Tevens geeft Google Forms de mogelijkheid om enquêtes door middel van een datamatrix te analyseren. De bewerkingen zijn met Word Excel uitgevoerd en samengevoegd in overzichten en grafieken. Zo nodig konden er verbanden en vergelijkingen inzichtelijk worden gemaakt via dit programma. Er is gebruik gemaakt van univariate analyses, waarbij er één variabele tegelijk wordt omschreven (Tilburg University, 2018). De beschrijving van deze methode is geanalyseerd door middel van frequentieverdelingen, grafieken of kerngetallen. De tabellen zijn in dit onderzoek toegevoegd met de uitleg om de resultaten van de enquêtes inzichtelijk te maken. Op basis van onder andere de resultaten van de kwantitatieve methode zijn conclusies en aanbevelingen geschreven.

2.6 Kwaliteitszorg

Deze paragraaf geeft de kwaliteitszorg weer van dit onderzoek. Eerst wordt de betrouwbaarheid omschreven volgend op de validiteit. Vervolgens zijn de generaliseerbaarheid en de bruikbaarheid van dit onderzoek te lezen. Tot slot wordt de representativiteit beschreven met afsluitend een concluderende subparagraaf.

Betrouwbaarheid

Verhoeven (2014) geeft aan dat de betrouwbaarheid van een onderzoek iets zegt over de mate waarin de bevindingen zijn te vertalen naar een groter geheel en over de mate waarin je dezelfde resultaten krijgt als je het onderzoek nogmaals uitvoert. Voor dit onderzoek moeten de uitkomsten voldoende representatief zijn voor de gehele populatie vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt en niet alleen de onderzochte vier vrijetijdsvoorzieningen. De onderzoeksgroep heeft de steekproef zo gekozen dat deze een afspiegeling is van de acht vrijetijdsvoorzieningen binnen Hasselt. De onderzoeksgroep heeft de vrijetijdsvoorzieningen aselekt gekozen, om de afspiegeling op de populatie zo hoog mogelijk te houden. De onderzoeksgroep vindt op basis van de kenmerken dat de resultaten van het onderzoek voldoende representatief zijn voor de acht vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

Baarda, De Goede en Teunissen (2005) geven aan dat enquêtes onder mededeelnemers de statistieken opleveren voor het onderzoek. Elke deelnemer kreeg bij de kwantitatieve onderzoeksmethode daarom dezelfde vragen in dezelfde volgorde, dat vergroot tevens de betrouwbaarheid. Bij de kwalitatieve onderzoeksmethode is de betrouwbaarheid van de semigestructureerde interviews verhoogd door gebruik te maken van twee soorten opnameapparatuur. De betrouwbaarheid van de interviews met de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen zijn gewaarborgd, doordat deze contactpersonen werkzaam zijn op verschillende locaties. Dit maakt dat er tussen de contactpersonen minder snel overleg heeft kunnen plaatsvinden over de vragen. Daarnaast zijn twee contactpersonen van dezelfde vrijetijdsvoorziening geïnterviewd, waardoor een breder inzicht is verkregen van de vrijetijdsvoorziening. Er is gekozen voor een anonieme afname van enquêtes met de inschatting dat de mededeelnemers zich naar waarschijnlijkheid vrijer voelen om antwoorden te geven op de vragen van de enquête. Tevens wilde de onderzoeksgroep hiermee voorkomen dat er een systematische vertekening van het onderzoek ontstaat en kon er een zo goed mogelijke afspiegeling van de werkelijkheid worden weergegeven. Verhoeven (2014) zegt hierover dat door anonimiteit de betrouwbaarheid van de resultaten verhoogd wordt.

Om de betrouwbaarheid zo hoog mogelijk te houden, heeft de onderzoeksgroep gezorgd voor een sfeer van warmte, empathie en vertrouwen tijdens het interview. De onderzoeksgroep heeft rekening gehouden met eventuele taalproblemen bij de deelnemer met dementie. Tijdens het interview werd er daardoor gelet op non-verbale signalen en het niet volledig begrijpen van vragen. Als dit werd waargenomen door de onderzoeker, dan werd er op dat moment aan de mantelzorger



ondersteuning gevraagd. Vanwege de mogelijke ervaring vanuit de deelnemer met dementie dat deze faalt bij het niet snappen van een vraag, probeerde de onderzoeksgroep op deze manier het gevoel van eigenwaarde te bewaken.

De wijze van steekproeftrekking heeft bijgedragen aan de externe validiteit van het onderzoek. Volgens Verhoeven (2014) moet de steekproef een juiste afspiegeling zijn van de populatie. Als dit het geval is, dan is de steekproef voldoende representatief en mogen de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd worden, aldus de auteur. De steekproeftrekking die heeft plaatsgevonden bij de kwantitatieve methode, zijn de mededeelnemers van de vier vrijetijdsvoorzieningen. Vanuit deze steekproef is er gekozen voor alle mededeelnemers die aanwezig zijn bij de activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening in week 16 van het jaar 2018. In gesprek met een contactpersoon van de vrijetijdsvoorziening kwam de onderzoeksgroep erachter dat wegens privacy de gegevens van mededeelnemers niet gedeeld mogen worden (Anoniem, persoonlijke communicatie, 30 maart 2018). Daarom is het voor de onderzoeksgroep niet haalbaar in dit onderzoek om de niet-aanwezige mededeelnemers apart te benaderen.

De onderzoeksgroep is van mening dat de beleving van de respondenten van invloed kon zijn op de uitkomsten van dit onderzoek. De beleving van de respondenten stond centraal, wat maakte dat op andere momenten de beleving heel anders kon zijn. Dit omdat de beleving van respondenten afhankelijk van de huidige situatie is, welke in beweging is. Daarnaast kon het voorkomen dat er andere personen bij het proces betrokken waren, waardoor herhaling van het onderzoek andere resultaten zou kunnen opleveren.

Onderstaande gegevens maken dat het onderzoek toch als voldoende betrouwbaar kan worden gezien, namelijk:

- Het gebruik van triangulatie, kwalitatief- en kwantitatief onderzoek;
- Intensief contact met de respondenten, wat de kans tot open en eerlijke antwoorden vergroot;
- Gebruikmaking van opnameapparatuur;
- Er wordt gebruik gemaakt van een goed uitgewerkte, gedetailleerde onderzoeksopzet (Verhoeven, 2014).

Validiteit

De onderzoeksgroep heeft rekening gehouden met eigen meningen, eigen achtergronden en eigen visie die het onderzoek zouden kunnen beïnvloeden. Er is met kritische blik gekeken naar de beschreven resultaten. De onderzoeksgroep heeft elkaar van kritische feedback voorzien om de objectiviteit van het onderzoek te bewaren. Tijdens de introductie van de interviews is duidelijk gemaakt dat de onderzoeksgroep niet op zoek was naar sociaal wenselijke antwoorden, maar juist op zoek was naar de mening van de respondenten. Daarbij is aangegeven dat er geen sprake is van goede of slechte antwoorden.

Verhoeven (2014) zegt dat de validiteit van een onderzoek wordt bepaald door afbakening van de belangrijkste begrippen uit de vraagstelling. De enquêtevragen zijn volgens de auteur valide als de vragen zodanig goed zijn opgezet en uitgevoerd, dat conclusies voor waar kunnen worden aangenomen. Verder zijn er volgens Verhoeven verschillende vragen nodig om een abstract te meten. De onderzoeksgroep heeft verschillende vragen gesteld over één onderwerp om een onderwerp te meten. Dit heeft de begripsvaliditeit verhoogd. De respons was de belangrijkste factor die de externe betrouwbaarheid kon beïnvloeden in dit onderzoek. Het is volgens Verhoeven belangrijk om te checken of de vragen begrijpelijk gesteld worden. De onderzoeksgroep heeft de begrippen uit de centrale vraagstelling afgebakend. Dit zijn de begrippen waar de onderzoeksgroep meer kennis over wilde krijgen. Deze begrippen zijn verwerkt voor de kwalitatieve



onderzoeksmethode in een zogenoemde topiclijst. Vervolgens zijn deze topics omgezet tot onderwerpen waaruit de vragen opgesteld zijn. Dit heeft bijgedragen aan de validiteit van de vragen. Verhoeven (2014) schrijft dat een onderzoeksgroep zo aan het meten is wat zij moeten weten. Volgens de auteur draagt dit bij aan de geldigheid en zekerheid van de onderzoeksresultaten, wat weer samenhangt met de validiteit. Begripsvaliditeit heeft ermee te maken of een begrip ook inderdaad het begrip meet (Baarda, De Goede, & Teunissen, 2005). De onderzoeksgroep is er vanuit gegaan dat, mede door het opstellen van de topiclijst, de resultaten voldoende valide zijn. De populatie van dit onderzoek bevat dezelfde relevante kenmerken. De steekproef is daarom een voldoende afspiegeling van de populatie. Daarmee werd gezegd dat de resultaten binnen deze kenmerken vielen. Dit betekende dat dit een positieve bijdrage had voor de onderzoeksresultaten en de representativiteit hiervan.

Generaliseerbaarheid

Het onderzoek is in beperkte mate generaliseerbaar buiten de plaatst Hasselt. De resultaten uit dit onderzoek kunnen worden toegepast binnen alle acht vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt, waar Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland mee samenwerkt. Dit omdat deze vrijetijdsvoorzieningen raakvlakken hebben op basis van de beschreven kenmerken en activiteiten. De resultaten zijn in zeer beperkte mate generaliseerbaar voor de gehele gemeente Zwartewaterland, omdat alleen Hasselt is onderzocht.

Bruikbaarheid

De onderzoeksgroep heeft als doel gehad dat de geanalyseerde enquêtes en interviewgegevens uiteindelijk bruikbaar zouden zijn voor Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland, door het beantwoorden van de centrale vraagstelling. De onderzoeksgroep heeft met deze gegevens bruikbare aanbevelingen gedaan. De bruikbaarheid is vergroot door het e-mailcontact wat de onderzoeksgroep heeft gehad over de resultaten en aanbevelingen met de gemeente Zwartewaterland. Deze keuze is gemaakt omdat de gemeente Zwartewaterland Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland financiert en invloed heeft op beleid en de uitvoering binnen Hasselt. De gemeente heeft vanuit dit inzicht bruikbare aanbevelingen gegeven welke zijn toegevoegd aan dit onderzoek. Door het advies van de gemeente Zwartewaterland op basis van de geanalyseerde data, zal dit het onderzoek enige mate van bruikbaarheid geven voor de opdrachtgever, omdat er meteen nagedacht gaat worden over vervolgstappen. Hierdoor is er sprake van instrumentele bruikbaarheid (Verhoeven, 2014). De vervolgstappen kunnen besproken worden tussen Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland en de gemeente Zwartewaterland. Vanuit deze gesprekken kunnen er concrete plannen worden opgezet.

Representativiteit

De onderzoeksgroep heeft gekeken naar de afspiegeling van de steekproef en de controlevariabelen. Van daaruit kan er geconcludeerd worden dat de representativiteit in het geding is komen. Dit had te maken met de aanwezigheid van het aantal mensen met dementie binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen. Aangezien er niet bij elke vrijetijdsvoorziening een deelnemer met dementie actief deelnam, kan ervan uit worden gegaan dat dit een zeer kleine afspiegeling was van de steekproef van mensen met dementie.

Alle respondenten namen deel aan de activiteiten binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Deze variabele komt overeen met de geschatte verdeling. Van de 56 mededeelnemers komen 55 deelnemers uit Hasselt en één deelnemer komt uit Zwartsluis. Zowel Hasselt als Zwartsluis vallen onder de gemeente Zwartewaterland.

De deelnemers binnen de vrijetijdsvoorzieningen nemen vaak deel aan meerdere activiteiten binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Er waren meerdere mannen en vrouwen aanwezig die bijvoorbeeld zowel



deelnamen aan de jeu de boules, computercafé, biljarten, koersbal en een bijeenkomst van de PCOB. De onderzoeksgroep heeft tijdens het onderzoek rekening gehouden met dit gegeven. In de enquête is een vraag gesteld aan welke activiteiten deelnemers deelnamen binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De deelnemer die aan meerdere activiteiten deelnam, heeft de enquête eenmaal ingevuld. Hier is rekening gehouden met de respons van de steekproef. Sommige deelnemers representeren meerdere activiteiten.

Conclusie

De conclusie die getrokken kan worden, als er gekeken wordt wat er in deze paragraaf geschreven staat, is dat het onderzoek voldoende representatief is voor de totale populatie vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Een beperking was dat niet binnen elke vrijetijdsvoorziening mensen met dementie actief waren. Daarnaast was het niet voor elke respondent helder wat dementie is en welke gevolgen dit heeft. De helft van de 140 deelnemers binnen de vier vrijetijdsvoorzieningen heeft zijn of haar bijdrage aan dit onderzoek geleverd. De interne validiteit werd daarmee verhoogd. Dit aantal houdt in dat de representativiteit in zekere mate voldoende is.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn betrouwbaar en deze zijn in voldoende mate bruikbaar voor Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het onderzoek is bruikbaar omdat er nu resultaten bekend zijn over de huidige situatie rondom het participeren van mensen met dementie. Denk hierbij aan het wel of niet bereid zijn tot het bieden van ondersteuning. Door deze resultaten heeft Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland nu feiten inzichtelijk waarover het met de gemeente Zwartewaterland in gesprek kan gaan. De betrouwbaarheid van het onderzoek is voldoende, omdat de resultaten van elk onderwerp met meerdere vragen zijn uitgevraagd. Daarnaast zijn er meerdere doelgroepen bij de vrijetijdsvoorzieningen ondervraagd om een zo betrouwbaar mogelijk beeld te krijgen.

2.7 Ethische verantwoording

Het was voor respondenten en voor de onderzoeksgroep belangrijk om de privacy van respondenten te waarborgen. Door anonimiteit hadden de deelnemers van de semigestructureerde interviews en de enquêtes ruimte gehad om open en eerlijk hun mening te geven. Baarda, De Goede en Teunissen (2005) geven aan dat anonimiteit belangrijk is. De gegevens van respondenten zijn alleen gebruikt voor dit onderzoek. Alle antwoorden zijn anoniem verwerkt en strikt vertrouwelijk behandeld. De antwoorden zijn uiteindelijk terecht gekomen in samenvattende overzichten.

Voor het afnemen van de interviews heeft de interviewer toestemming gevraagd voor het maken van een geluidsopname van het interview. De interviews konden naderhand getranscribeerd en gecodeerd worden. Hiermee is de betrouwbaarheid verhoogd. Het interview is zodoende naderhand te traceren en te beluisteren. Zonder toestemming van de respondenten zullen deze opnames nooit worden gedeeld met anderen dan met de vier collega-onderzoekers. Voor het afnemen van de enquête of het semigestructureerde interview heeft de interviewer naast de uitleg over privacy, ook het doel en de opzet van het onderzoek toegelicht. Binnen deze uitleg is tevens verwezen naar wie en wanneer de aanbevelingen zullen worden gegeven.

Bij het afnemen van de semigestructureerde interviews met de deelnemers die dementie hebben, heeft de onderzoeksgroep rekening gehouden met het bewaken van de eigenwaarde en autonomie van de deelnemer. De onderzoeksgroep heeft daarom vragen gesteld zonder waardeoordeel op het gebied van autonomie of eigenwaarde. De onderzoeksgroep heeft rekening gehouden met de mate waarin de deelnemer met dementie bekwaam en bereid is voor het semigestructureerde interview. Voorbeelden van mogelijke belemmeringen zijn: het niet begrijpen van de interviewvragen, geen betrouwbare antwoorden kunnen geven door het ziektebeeld en het kunnen hebben van een schaamtegevoel. Zoals is beschreven in hoofdstuk 1.2 van dit onderzoek, blijkt dat wanneer



dementie zijn intrede doet, de informatieverwerking verstoord kan raken. Geestelijke vermogens zullen daarbij ook achteruitgaan (Alzheimer Nederland, 2018). In het voorstadium van dementie is er volgens Landgoed Rijckholt (2015) bewustwording van het vergeten. Dit kan voelen als een bedreiging; iemand met dementie is bang om dement te worden en zal de symptomen hiervan proberen te verbergen voor de omgeving, aldus de auteur. Hier is tijdens het afnemen rekening mee gehouden.



Hoofdstuk 3. Onderzoeksresultaten

Inleiding

De centrale vraagstelling van dit onderzoek luidt als volgt: “Hoe ziet de participatie van mensen met dementie binnen vrijetijdsvoorzieningen eruit in Hasselt en welke behoefte hebben mensen met dementie en haar netwerk ten aanzien van het participeren in de vrijetijdsvoorzieningen?”

Door middel van dit onderzoek heeft de onderzoeksgroep geprobeerd om zicht te creëren in hoe verschillende doelgroepen binnen de vrijetijdsvoorzieningen tegen de participatie van mensen met dementie aankijken. Met dit onderzoek kunnen aanbevelingen worden gedaan aan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland over de participatie van mensen met dementie binnen de vrijevoorzieningen in Hasselt.

In paragraaf 3.1 worden de resultaten van het kwalitatieve onderzoek weergegeven. Paragraaf 3.2 geeft de resultaten van het kwantitatieve onderzoek weer. De resultaten zullen weergegeven worden per deelvraag, zodat er op een concrete wijze conclusies en aanbevelingen geformuleerd kunnen worden.

3.1 Kwalitatief onderzoek – De resultaten van de interviews

In deze paragraaf worden de resultaten van het kwalitatieve onderzoek weergegeven. Dit zijn de resultaten van de interviews met de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen, de persoon met dementie en de gemeente Zwartewaterland.

3.1.1 Resultaten

Algemene gegevens

Persoonskenmerken

Respondent één spreekt in dit onderzoek namens haar man en is tevens de enige respondent die is geïnterviewd namens de deelnemers met dementie. Dit is de vrouw en mantelzorger van een meneer met Fronto-temporale dementie. De respondent is 73 jaar oud, haar man is 75 jaar oud en de dementie speelt al 25 jaar. Deze meneer is niet meer in staat om zelf deel te nemen aan het onderzoek in verband met de achteruitgang die de dementie veroorzaakt. Meneer nam tot in 2017 nog deel aan jeu de boules en rummikub bij Welzijn Ouderen, maar dit is vanwege de dementie helaas niet meer mogelijk. De respondent en haar echtgenoot zijn woonachtig in Hasselt.

Er zijn zeven contactpersonen geïnterviewd. Twee respondenten zijn man, dat is 29 procent. De overige respondenten zijn vrouw.

De respondenten hebben een gemiddelde leeftijd van 66 jaar. De jongste respondent is 42 jaar en de oudste respondent is 80 jaar. De leeftijd 72 jaar komt het meeste voor, namelijk twee keer. De duur van betrokkenheid bij de vrijetijdsvoorzieningen lopen uiteen van twee jaar tot twintig jaar. Contactpersonen hebben verschillende achtergronden. Er is één respondent die een professionele (zorg)achtergrond heeft. De taken van de contactpersonen kunnen wisselen. Zo is er onder andere één respondent die secretaris is, één bestuurslid, één voorzitter en twee contactpersonen die de activiteiten organiseren en tevens mee doen aan deze activiteit. Respondenten van de contactpersonen komen uit de vrijetijdsvoorzieningen de Zonnebloem afdeling Hasselt, de Algemene Senioren Vereniging te Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland en de Protestantse Christelijke Ouderen Bond. Al deze respondenten zijn woonachtig in Hasselt.

Beide respondenten van de gemeente zijn werkzaam voor de gemeente Zwartewaterland. De respondenten betreffen de wethouder met nevenfuncties op het gebied van Welzijnszorg, de Wmo



en de Participatiewet en de beleidsmedewerker van het Sociaal Domein. Beide respondenten zijn man. Vanwege hun functie kunnen wij hen, zoals beschreven in hoofdstuk twee, niet volledig anonimiseren, omdat hun functie te achterhalen is. Voor het afnemen van de interviews is toestemming gevraagd en deze is ook verleend. De wethouder is sinds vier jaar werkzaam voor de gemeente Zwartewaterland en de beleidsmedewerker van het Sociaal Domein is inmiddels negen jaar werkzaam.

Deelvraag 1: Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen bij aan de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?

Huidige situatie

Deelvraag 1 gaat over hoe het op dit moment is met de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen. De huidige situatie geeft inzicht aan de opdrachtgever over hoe mededeelnemers en contactpersonen tegen de participatie van mensen met dementie aankijken. Uit de resultaten van de interviews met de mededeelnemers en de contactpersonen zijn verschillende onderwerpen naar voren gekomen op welke gebieden de participatie goed en minder goed verloopt. De onderwerpen die naar voren gekomen zijn uit de interviews zijn: bereidheid tot participatie van mensen met dementie, de somatische factoren die meespelen, de (mis)communicatie en de sociale ondersteuning voor mensen met dementie. In onderstaande subkopjes worden de onderwerpen kort besproken.

Bereidheid tot participatie van mensen met dementie

In het interview met de respondenten van de gemeente Zwartewaterland werd er aangegeven dat er twee gedachtegangen op te merken zijn binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De ene gedachtegang is dat mensen het lastig vinden om ondersteuning te bieden. Daarnaast geven de mensen aan dat er wel degelijk ondersteuning en begeleiding wordt geboden. Over het bespreekbaar maken van kenmerken of signalen wordt door de respondenten gezegd dat dit heel moeilijk is. Ook zeggen deze respondenten dat mensen terugdeinzen om dementie ter sprake te brengen. Wat de gemeente Zwartewaterland benoemde, is in resultaten uit de interviews van contactpersonen terug te zien. Eén contactpersoon benoemde dat er tijdens bezoeken dan ook niet over dementie gesproken werd maar over koetjes en kalfjes. De contactpersonen lijken verschillende visies te hebben op het bieden van ondersteuning aan mensen met dementie, met als doel hen zo lang mogelijk mee te laten doen. Enkele uitspraken van een contactpersoon die hier geen voorstander van lijkt te zijn:

“Ja, in hoeverre moet je dat blijven willen hé? Je moet ook op een gegeven moment respecteren dat het niet meer kan en die ruimte ligt ook bij de mensen die ook heel dicht bij degene die dement is.”

Deze contactpersoon gaf ook aan dat je het ook niet moet willen, omdat je niet moet denken dat iedereen met mensen met dementie zijn om moeten gaan. Er wordt door twee contactpersonen gezegd, dat het ondersteunen van mensen met dementie meer iets voor professionals is; tevens benoemen zij dat ze niet zitten te wachten op het bieden van ondersteuning. Twee contactpersonen die zich inzetten om mensen zo lang mogelijk mee te laten doen, hadden uitspraken als:

“Het vraagt best wel heel veel geduld, heel veel volharding en het lukt allemaal op een gegeven moment wel maar het vraagt wel veel.” En: “Hoe kunnen wij haar ondersteunen middels activiteit en aanbod. En dan ga je proberen, want soms weet je het ook niet. En dan lukt het toch niet of het lukt een tijdje.”

Er wordt door deze contactpersonen gezegd dat ze zelf ook dementie kunnen krijgen. De respondenten van de gemeente Zwartewaterland gaven aan dat zij mensen in de huidige situatie zo



goed mogelijk willen ondersteunen. Zij geven aan dat mensen met dementie nu langer moeten thuis wonen, terwijl ze vroeger al eerder naar een verzorgingstehuis gingen. Tevens zeggen de respondenten van de gemeente Zwartewaterland dat zij de mantelzorgers ondersteunen middels Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland en hen waarderen in de vorm van een mantelzorgcompliment.

Wat drie keer terugkomt in de antwoorden van de contactpersonen, is dat er bereidheid is tot extra aandacht geven aan de deelnemer met dementie. Naar hen luisteren, een open houding, acceptatie en niet tegen hen in gaan, zijn factoren die ondersteunde gedragingen die contactpersonen tweemaal benoemen. Door de respondent die namens de deelnemer met dementie sprak, werd benoemd dat er een goede omgang met de deelnemer met dementie was vanuit de vrijetijdsvoorziening. Tevens benoemde deze respondent dat er door contactpersonen opgelet werd dat de deelnemer met dementie bij mensen kwam te zitten die goed met hem omgingen en een soort maatje voor hem waren. De respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt, benoemde dat oudere mensen minder begrip op kunnen brengen of dat men niet alert is op de deelnemer met dementie. In een voorbeeld benoemde de respondent dat de mededeelnemers de deelnemer met dementie lieten aanmodderen in het spel en dat hierin ondersteuning nodig is.

Somatische factoren die meespelen

Eén van de respondenten die namens de gemeente Zwartewaterland spreekt, zegt vanuit zijn eigen inschatting dat mensen met dementie nog best lang mee kunnen doen. Maar op het moment dat de dementie verergerd kunnen er somatische factoren mee gaan spelen. Dit houdt in dat mensen met dementie fysiek minder mobiel worden en uiteindelijk in een rolstoel terecht kunnen komen. Twee contactpersonen geven dit ook aan. Juist doordat mensen met dementie minder mobiel zijn, is het lastiger voor de mededeelnemers en de contactpersonen om ondersteuning te bieden. De respondent namens de deelnemer met dementie geeft aan dat lopen niet meer vanzelfsprekend is. De persoon met dementie heeft hier vaak ondersteuning en begeleiding bij nodig. Deze kan niet altijd gegeven worden, omdat mensen al op oudere leeftijd zijn, maar ook omdat zij voor hun eigen activiteit komen.

(Mis)communicatie

Uit de interviews komt naar voren dat alle respondenten aangeven dat achteruitgang wordt waargenomen door het minder functioneren van het geheugen. De respondent die namens de deelnemer met dementie sprak, gaf aan dat het kortetermijngeheugen heel snel weg is. Tevens gaf deze respondent aan dat het achteruit gaan van de deelnemer met dementie is waar te nemen in zijn manier van communiceren. De communicatie wordt omschreven als moeilijk of als helemaal niet. Dit maakt de omgang met mensen met dementie moeilijk volgens het merendeel van de respondenten. Er wordt vaak niet begrepen wat iemand met dementie bedoeld. Door de miscommunicatie kan er boosheid ontstaan bij zowel de deelnemer met dementie als de mededeelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. Eén contactpersoon geeft aan: "Er komen hier wel steeds meer mensen die het ook niet meer weten."

Sociale ondersteuning

De sociale ondersteuning lijkt zich op verschillende manieren te uiten. De resultaten van het onderzoek geven inzicht in de meest voorkomende manier van ondersteuning wat aangeboden wordt aan mensen met dementie, namelijk: hen thuis bezoeken, verdraagzaam zijn en als zij het niet meer weten hulp inschakelen. Tevens worden mensen met dementie volgens vijf contactpersonen bemoedigd en ondersteund, zoeken de mededeelnemers de interactie met de deelnemers die dementie hebben en bieden mededeelnemers begeleiding. De respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt geeft eenzelfde signaal af. Zij geeft aan dat mensen naast de deelnemer met dementie gingen zitten om hem te helpen.



Deelvraag 2: Wat zijn belemmeringen voor participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?

In de onderstaande subkopjes wordt een uiteenzetting gegeven over de verschillende belemmeringen die naar voren gekomen zijn uit de interview. De belemmeringen die het meest naar voren kwamen zijn: het schaamtegevoel bij de deelnemer met dementie, het vervoer van en naar de vrijetijdsvoorzieningen, de geheugenproblemen en de bereidheid tot ondersteuning. Daarnaast komen de verpleegkundige handeling en het niet kunnen deelnemen aan de activiteiten door mantelzorgers aan bod.

Schaamtegevoel bij de deelnemer met dementie

In het interview geven alle contactpersonen verschillende belemmeringen aan. Een veel voorkomende belemmering die door vier contactpersonen wordt gezien voor de deelnemer met dementie, betreft het feit dat de deelnemer met dementie zich schaamt.

Tevens wordt er gezegd door de respondenten van de gemeente Zwartewaterland, dat de deelnemer met dementie zich terug kan trekken uit schaamte. "Schaamte misschien van, dan kan ik het dus niet volhouden of wat zullen de burens wel niet zeggen, horen wij weleens." Er wordt door twee contactpersonen aangegeven dat sommige mededeelnemers er een hekel aan hebben als er een deelnemer met dementie aanwezig is tijdens de activiteiten.

"Die willen er dan niet meer mee sjoelen."

Drie contactpersonen praten tevens over taboe. Tijdens een interview wordt aangegeven dat het woord dementie eerst nooit werd genoemd. "Dat was echt taboe", gaf één contactpersoon aan.

Vervoersproblemen

Tevens wordt het vervoer van en naar de vrijetijdsvoorzieningen als belemmering ervaren. Dit wordt zes keer aangegeven door contactpersonen en ook door de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt. Daarnaast wordt er door één contactpersoon het volgende gezegd over de indrukken: "En hoe heftiger de dementie dan is, dan komen ze toch in hun cocon en dan willen ze niet meer de hele vele indrukken dan houden ze het hé, het kan zelfs zijn dat ze het heel naar vinden om in de auto, ergens heen te lopen, nou dan moet je dat ook niet meer willen."

Geheugenproblemen

Tevens wordt er benoemd door drie contactpersonen dat de deelnemer met dementie het zelf allemaal niet meer snapt. Het is aannemelijk dat er geheugenproblemen spelen tijdens deelname aan activiteiten. Hierover zegt de respondent, die namens de deelnemer met dementie spreekt, dat je het spel wel kan uitleggen, dan denk je dat hij (de deelnemer met dementie) het heeft begrepen. Maar als je een tijdje aan het spelen bent geeft de respondent aan dat het de andere kant weer op gaat en dat hij het dus niet vasthoudt. Het begrip van mededeelnemers lijkt volgens de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt een belemmerende factor voor de deelnemer met dementie.

Als er aan de respondenten namens de gemeente wordt gevraagd wat voor belemmeringen deelnemers met dementie kunnen ervaren, wordt er gezegd dat de mensen met dementie vagen van helderheid hebben en hierin onmacht kunnen ervaren. Zoals onder somatische factoren is omschreven, worden mensen met dementie volgens de respondenten van de gemeente minder mobiel. De omgeving ziet het volgens een contactpersoon als belemmerend dat men beschuldigd wordt door de deelnemer met dementie. Er wordt door vier contactpersonen aangegeven dat de deelnemer met dementie belastend voor de omgeving kan zijn en in zijn eigen wereldje leeft. Er



wordt door de respondenten van de gemeente aangegeven, dat de deelnemer met dementie kan terugdeinzen als ze alleen naar een activiteit moeten gaan. De deelnemer met dementie zou volgens deze respondenten hebben gezegd, dat het aanwezig zijn binnen de vrijetijdsvoorziening als onbekend wordt ervaren.

Bereidheid tot ondersteuning door de mededeelnemers en contactpersonen

Zeven contactpersonen geven aan dat er geen bereidheid tot ondersteuning is. Dit is tevens de meest voorkomende belemmering die naar voren komt uit het kwalitatieve onderzoek. De respondenten van de gemeente geven aan dat zij hebben vernomen dat mededeelnemers het lastig vinden om ondersteuning te bieden omdat men er niet mee geconfronteerd wil worden. De gedachte dat het de mededeelnemers persoonlijk ook kan overkomen, wordt benoemd tijdens de interviews. Eén contactpersoon gaf aan dat het niet gewenst was om mensen met dementie binnen hun vrijetijdsvoorziening te betrekken.

Een contactpersoon benoemde dat het ieder zijn goed recht is om te kiezen om wel of niet omgang te hebben met een deelnemer die dementie heeft.

Tevens werd er door deze respondent de vraag gesteld, hoe lang je het moet willen dat een deelnemer met dementie blijft participeren in de reguliere vrijetijdsvoorzieningen. De mening van deze respondent was dat er een moment is dat je moet respecteren dat iemand niet meer goed mee kan komen. De respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt, zegt dat mensen niet begrijpen dat deze deelnemer niet meer weet hoe hij de cijfertjes moet leggen bij rummikub. Deze respondent geeft aan dat de mededeelnemers zelf wat ouder zijn en dus minder begrip op kunnen brengen. Tevens zegt de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt, dat het deelnemen aan activiteiten steeds moeilijker lijkt te worden. Door één contactpersoon wordt er over het meedoen aan de vrijetijdsvoorzieningen door mensen met dementie het volgende gezegd: "Want dat kunnen ze niet meer behappen, als jij een kort geheugen hebt of dat vind je het wel gezellig, maar dan heb je geen zin meer om naar het Teeuwenland te gaan." Ter verduidelijking, het Teeuwenland is een locatie waar de activiteiten van verschillende vrijetijdsvoorzieningen plaatsvinden.

Een belemmering die wordt ervaren door volgens de respondent die spreekt namens de deelnemer met dementie en drie contactpersonen, is dat de activiteit verhinderd wordt op het moment dat een persoon met dementie deelneemt. Deze respondent geeft aan dat enkele mededeelnemers niet willen dat er hulp geboden wordt, aangezien hun kans om te winnen dan kleiner wordt. De bereidheid tot ondersteuning lijkt dan minder te zijn. Over de benadering die nodig is ten opzichte van het ondersteunen, zegt deze respondent, die spreekt namens de deelnemer met dementie, dat mensen het lastig vinden om de deelnemer met dementie als een klein kind te behandelen. Tijdens een interview werd door een contactpersoon benoemd dat de reactie van mededeelnemers angst of boosheid is, als men hulp aanbood aan de deelnemer met dementie. Er werd benoemd dat dit een reactie is op agressief gedrag van de deelnemer met dementie. De contactpersoon geeft aan dat de deelnemer met dementie het dan liever zelf wil doen. Op het moment dat er angst of boosheid waargenomen wordt, is de bereidheid tot ondersteuning ook minder. Mededeelnemers geven aan soms niet te weten hoe te reageren op deze emoties.

Verpleegkundige handelingen

Volgens de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt lijkt er tevens een belemmering te zitten in een verpleegkundige handeling die nodig is met betrekking tot het incontinentieprobleem. Vooral de ouderen zouden dit volgens haar lastig vinden. Deze respondent geeft aan altijd in de buurt te blijven zodat ze, indien nodig snel naar de vrijetijdsvoorziening kan om de deelnemer met dementie hierin te helpen.



Mantelzorger

De respondenten van de gemeente Zwartewaterland geven aan het belemmerend te vinden dat mantelzorgers niet meer kunnen deelnemen aan de activiteiten op het moment dat zij een partner hebben met dementie. De ontwikkeling die de respondenten van de gemeente Zwartewaterland benoemen is dat dementie op steeds jongere leeftijd voorkomt, waardoor er ook jongere mantelzorgers voorkomen. Er wordt een leeftijd van 55 jaar aangegeven door de respondenten van de gemeente. Deze respondenten benoemen dat zij volgens de cijfers de indruk hebben gekregen dat dementie de komende jaren sterk zal toenemen. Dit sluit tevens aan wat als resultaat is gebleken in deze paragraaf onder deelvraag één.

Deelvraag 3: Wat is nodig om de participatie te bevorderen in de vrijetijdsvoorzieningen?

Uit de interviews is naar voren gekomen wat er volgens de respondenten nodig is om de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen te bevorderen. Uit de resultaten is gebleken dat er verschillende behoeften zijn omtrent de participatie van mensen met dementie. Een van de behoeften is het bewaren van geduld, het hebben van begrip richting de deelnemer met dementie en een empathische houding. Begeleiding blijkt ook een behoefte te zijn die nodig is om de participatie te bevorderen. Maatwerk en bewustwording worden ook benoemt tijdens de interviews met de respondenten over wat nodig is. Als laatste wordt beschreven hoe de gemeente Zwartewaterland denkt over wat er nodig is om de participatie te bevorderen.

Geduld, begrip en empathie.

In het interview wordt door respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt een aantal punten benoemd, die zij als belangrijk ziet. Zo zegt de respondent, dat het belangrijk is om altijd je geduld te bewaren. Over de ondersteuning die geboden wordt, zegt de respondent dat er binnen de vrijetijdsvoorzieningen mensen moeten zijn die beschikken over begrip hebben en een invoelend vermogen. Zonder het aanvoelen is er volgens deze respondent ook geen begrip. Volgens respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt is het gewenst dat er een vrijwilliger is die ervaring heeft met dementie. Tevens zegt ze dat degene die ondersteuning biedt directief moet kunnen zijn. Deze respondent zegt hierover dat het wel iemand moet zijn die durft op te treden. Anders lukt het volgens de respondent niet en dan nemen ze een loopje met de vrijwilliger. Verder benoemt ze dat er wel echt begeleiding nodig is binnen de vrijetijdsvoorziening. Over praktische ondersteunende benodigdheden wordt benoemd dat het helpend is wanneer ze een deelnemer halen, brengen en zorgen dat deelnemer met dementie erbij is.

Begeleiding

Om mensen met dementie te kunnen ondersteunen wordt door contactpersonen elf keer aangegeven dat begeleiding nodig is. Eén contactpersoon geeft aan dat voor deze begeleiding mensen nodig zijn die daar 'feeling' voor hebben. Er wordt als voorbeeld gegeven dat een deelnemer met dementie binnenkomt, rondkijkt en houvast zoekt. In dit voorbeeld was er een partner die het kon leiden. Er komen ook voorbeelden naar voren waarin begeleiding wordt geboden door contactpersonen. Eén contactpersoon geeft aan dat die begeleiding inderdaad nodig is en dat zij zelf er dan vaak maar 'weer' bij gaan zitten, dat zij de degene met dementie verder helpen. Begeleiding kan volgens drie andere contactpersonen bestaan uit naast iemand zitten tijdens een activiteit en aanwijzingen geven. Eén contactpersoon vindt dat er geen oordeel moet worden gegeven, maar dat het belangrijk is de deelnemer met dementie in zijn of haar waarde te laten.

Maatwerk

Er wordt als voorbeeld genoemd door de respondenten van de gemeente dat het nodig kan zijn om een op een begeleiding te verzorgen bij een uitstapje voor een deelnemer met dementie. Hiermee



wordt bedoeld dat één begeleider wordt gekoppeld aan iemand met dementie. Verder is het volgens de gemeente nodig om per activiteit en per stadia te kijken naar wat nodig is. Er wordt door drie contactpersonen ook praktische ondersteuning genoemd. Hierbij worden vervoer, helpen bij de activiteit en naar het toilet gaan als voorbeeld gegeven. Een andere contactpersoon geeft aan dat mededeelnemers met een beperking elkaar niet ondersteunen, maar dat er dan een vrijwilliger bijkomt. Waar de ene contactpersoon aangeeft bereid te zijn om een deelnemer op het toilet te helpen, geeft de ander aan dat het begeleiden naar het toilet het maximale is. Eén contactpersonen geeft aan dat vrijwilligers bij hun vrijetijdsvoorziening wel bereid zijn om te helpen; er wordt aangegeven, dat het willen helpen, de reden is, waarom zij vrijwilliger zijn.

Er wordt aangegeven door drie contactpersonen dat wanneer er niemand is om te helpen, dat er dan schaamte naar voren komt bij de deelnemer met dementie. Schaamte omdat de deelnemer dingen vergeet. Eén contactpersoon benoemt een mogelijk gevolg:

"Dus dat ze meer het gevoel hebben dat ze er niet meer toe doen. Want dat is wel iets wat ik heel veel merk bij mensen die dement zijn. Het heeft toch geen zin, ik kan het toch niet..."

Belevingsgerichte structuur wordt door één contactpersoon ook als nodig aangemerkt. Deze contactpersoon zegt hierover: "Dan kan je heel erg goed per cliënt, per dementerende kijken van waar functioneert deze mevrouw nou makkelijk en mooi in en wat heeft die nou nodig." Een andere benodigdheden die naar voren komt bij één respondent van de contactpersonen is: "Ja, ja, dus je merkt dat mensen soms gewoon niet weten wat ze moeten, is natuurlijk ook lastig dat gedrag van de persoon met dementie." Eén contactpersoon geeft daar het volgende over aan: "En ik denk dat je daar nog wel wat in kunt doen. Om mensen de bewustwording te geven van wat is die ziekte en wat dat betekent. Waar kun je hulp halen en hoe ziet zo'n verloop eruit." Er wordt door twee andere contactpersonen gezegd, dat het er niet tegen in gaan een manier is in de omgang met de deelnemer met dementie. Verder wordt acceptatie als belangrijk aspect genoemd door twee contactpersonen: "Hé, een lekker bakje koffie en een aai over zijn schouders en dat hij met ons een spelletje mag spelen op zijn manier. Acceptatie, daar ben je continue mee bezig." Dit voorbeeld lijkt acceptatie positief te beschrijven. Een ander voorbeeld wat het label acceptatie heeft, beschrijft het volgende: "Mijn man zei eens: niemand wil meer met mij biljarten." Geduld, duidelijkheid, grenzen, vriendelijkheid en begrip worden ook genoemd door contactpersonen als belangrijke elementen. De inzet van vrijwilligers komt ook bij twee contactpersonen naar voren als noodzakelijk. Daarnaast is een persoonlijke benadering en maatwerk belangrijk volgens één ander contactpersoon.

Bewustwording

Over wat er nodig is, geeft één respondent van de gemeente Zwartewaterland aan dat dit bewustwording is. Hij zegt hierover: "Het is natuurlijk een bewustwording voor de inwoners van Zwartewaterland dat het aantal personen met dementie in de jaren zal toenemen. En eigenlijk heel sterk zou toenemen, hebben wij volgens de gegevens de indruk gekregen." De respondent geeft verder aan dat het begint bij bewustwording. Ook kennisoverdracht wordt genoemd. Scholing is volgens de gemeente misschien wat zwaar aangezet, maar dat ze kennis hebben is van belang. Verder zegt deze respondent van de gemeente dat het nodig is dat inwoners er rekening mee houden dat zij mensen met dementie tegen gaan komen in de maatschappij. De gemeente vraagt zich daarbij af: "Hoe ga je daar dan mee om?"

Gemeente Zwartewaterland

De gemeente geeft verder aan over de benodigdheden dat zij de voortgang bewaken bij knelpunten die zich eventueel voor kunnen doen. Verder geeft de gemeente aan dat zij een signalerende taak



hebben en de gemeente stelt vragen als: "Hoe kunnen ze nog zo lang mogelijk daarnaartoe blijven gaan? En wat hebben die organisaties en verenigingen daarvoor nodig?" Omtrent dat signaleren geeft de gemeente het volgende aan: "Waar we als gemeente eigenlijk naar aan het kijken zijn, hoe kun je zo eigenlijk eerder die signalen opvangen rondom dementie. En eerder mensen helpen en/of ondersteunen." De gemeente geeft ook aan dat het langer thuis wonen wat vraagt van de mantelzorger in de ondersteuning. Daarbij geeft hij aan dat het nodig is dat omstanders hier wel voor open staan. Een gedachte die de respondent deelt om erop voor te bereiden is: "Het kan mij ook overkomen." Om zo lang mogelijk iemand met dementie mee te kunnen laten doen, is het volgens de respondent nodig dat de mantelzorger en de deelnemer met dementie daar de bereidheid voor moeten hebben. Daarnaast is er een bepaalde acceptatie nodig, aldus de gemeente. Verder geeft de respondent aan dat integraal werken en vroeg signaleren speerpunten zijn, die als nodig worden gezien vanuit het werken met korte lijnen tussen betrokkenen. Daarbinnen is het nodig om de begeleiding als maatwerk te benaderen. Verder is het volgens de gemeente nodig om dementie bespreekbaar te maken. Tevens wordt een lotgenoten groep genoemd als mogelijkheid.

Deelvraag 4: Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?

Deelvraag 4 is tijdens de interviews aan de respondenten gevraagd. De resultaten variëren van dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland weinig tot niks kan betekenen voor de deelnemer met dementie tot het bieden van ondersteuning aan de mededeelnemers en contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. In onderstaande subkopjes worden de onderwerpen besproken waarin Steunpunt Mantelzorg kan faciliteren.

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland alleen voor de mantelzorgers

Op de vraag wat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zou kunnen betekenen voor de deelnemer met dementie en/of zijn mantelzorger, is het antwoord van de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt dat dit voor haar weinig tot niks is. Tevens is het antwoord op deze vraag dat de mantelzorger dit zelf eens met Lia zou moeten bespreken. De mantelzorger geeft aan dat wat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland doet, meer voor de mantelzorgers is, zodat de mantelzorgers het langer vol kunnen blijven houden.

Onduidelijkheden over functie en taken Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland

Drie respondenten van de contactpersonen geven aan geen kennis te hebben van de functie en taken die Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland vervult. Hierbij gaven ze aan geen idee te hebben hoe Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin zou kunnen faciliteren. Er kwam tweemaal uit de interviews met respondenten van de contactpersonen naar voren, dat de organisatie zich meer mocht gaan profileren. Daarnaast geeft de respondent die namens de deelnemer met dementie spreekt aan niet veel gebruik te maken van het aanbod dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland biedt. Zij geeft aan dat ze daar misschien wel te zelfstandig voor is en gewoon haar eigen gang gaat. Tevens zegt deze respondent dat de casemanager dementie er is om hulp aan haar man te bieden. De respondenten van de gemeente Zwartewaterland geven aan dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan bijdragen door de mantelzorger in behoeften te faciliteren. Eén van de respondenten van de gemeente zegt daar het volgende over: "Dat is vooral naar de mantelzorgers toe denk ik. Om die goed te faciliteren en om dingen te ondersteunen en te begeleiden. Laat ik zeggen een beetje stimuleren van doe samen nog mee met activiteiten. Dat is dus meer op dat microniveau." Op deze manier kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland volgens de gemeente faciliteren op microniveau. De respondent van de gemeente geeft aan dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland ook kan faciliteren door contacten te leggen richting vereniging en ouderbonden, om te kijken hoe zij dementievriendelijker kunnen worden.



Behoeftte aan ondersteuning

Eén contactpersoon gaf aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Er kwam vijf keer naar voren bij de contactpersonen dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zou kunnen faciliteren in behoeften die er spelen door te gaan samenwerken met andere professionals. Eén contactpersoon, zei hierover dat er vanuit de samenwerking gekeken kan worden of er nog aparte scholing nodig is. Binnen deze scholing kan dan informatie worden gedeeld en kan ook worden uitgelegd dat deze problematiek een opkomend probleem kan worden. Bovendien kan de gezamenlijke visie van de vrijetijdsvoorzieningen worden besproken. Zo kan er een win-win situatie ontstaan, aldus deze respondent. Er wordt in vier verschillende interviews over scholing gesproken en dat sluit aan bij een resultaat dat veel wordt genoemd in de interviews, namelijk dat er behoefte is aan kennisoverdracht. Tevens wordt er aangegeven door één contactpersoon, dat er behoefte is dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland contact zoekt met mensen die dementie hebben in de vrijetijdsvoorzieningen. Eén contactpersoon geeft aan dat zij behoefte heeft aan informatie betreffende het correct doorverwijzen van mensen met dementie.

Eén contactpersoon zegt dat als er geen professional bij zit, dat het dan op een gegeven moment klaar is met het bieden van (lichamelijke) ondersteuning. Dan kan het participeren niet meer. Dan is er een goede voorziening nodig, een goede dagbesteding. Tot slot vertelde één contactpersoon dat het naar haar mening helpend is dat er al bij een aanmelding van activiteiten meegedacht wordt door professionals. "Misschien zelfs bij de flyers benoemen dat er voldoende vrijwilligers zijn." Mensen melden zich dan naar het idee van deze respondent misschien sneller aan.

Dementievriendelijke gemeente

De gemeente Zwartewaterland vraagt zich af wat zij moeten doen om meer te kunnen betekenen voor mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. De gemeente Zwartewaterland geeft aan dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland in contact staat met inwoners die gebruik kunnen maken van een dementievriendelijke omgeving. Vanuit de rol van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan het bijdragen door hen naar die dementievriendelijke omgeving te begeleiden. De gemeente zegt elders in het interview, dat het verlenen van mantelzorg ook invloed kan hebben op het deelnemen aan vrijetijdsvoorzieningen. De gemeente Zwartewaterland zegt daarover dat het ook zo kan zijn dat een inwoner niet mee kan doen binnen de voorzieningen, omdat zij een mantelzorgtaak hebben.

De gemeente typeert de rol van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland als 'een grote' in samenspel met Welzijn Ouderen Zwartewaterland. Over de mantelzorger zegt de gemeente Zwartewaterland dat het overeind houden van de mantelzorgers een hele belangrijke rol is.

3.1.2 Samenvatting resultaten kwalitatief onderzoek

Alle respondenten geven aan dat achteruitgang met name wordt waargenomen door het minder functioneren van het geheugen. Wat ook meerdere keren terugkomt in de antwoorden van alle respondenten, is dat er bereidheid is tot extra aandacht geven aan de deelnemer met dementie. Naar hen luisteren, een open houding, acceptatie en niet tegen hen in gaan, zijn ook ondersteunende factoren die contactpersonen benoemen.

De meest genoemde belemmering die door de contactpersonen wordt gezien voor de deelnemer met dementie, betreft dat de deelnemer met dementie zich schaamt. Tevens wordt het vervoer naar de vrijetijdsvoorzieningen als belemmering ervaren door alle respondenten. Ook wordt er genoemd vanuit de contactpersonen dat er weerstand is en geen bereidheid tot ondersteuning vanuit mededeelnemers. Volgens vier respondenten wordt het door sommige mededeelnemers als een belemmering ervaren voor hun eigen activiteit. Deze contactpersonen geven aan dat mensen naar de



vrijtijdsvoorziening komen voor hun eigen activiteit en voor hun eigen vrijetijdsbesteding.

Om mensen met dementie te kunnen ondersteunen wordt door contactpersonen elf keer aangegeven dat er begeleiding nodig is. Door de mantelzorger van de persoon met dementie wordt aangegeven dat begrip en een aanvoelend vermogen belangrijk is. Verder is het volgens de gemeente nodig om per activiteit en per stadia te kijken naar wat er nodig is. Als belangrijkste elementen worden geduld, duidelijkheid, grenzen, vriendelijkheid en begrip genoemd door de contactpersonen. De inzet van vrijwilligers komt ook bij een contactpersoon naar voren als noodzakelijk. Daarnaast is een persoonlijke benadering en maatwerk belangrijk volgens een ander contactpersoon. Over wat er nodig is, geeft een respondent van de gemeente Zwartewaterland aan dat dit bewustwording is, wat betreft het toenemen van het aantal mensen met dementie. Verder wordt kennisoverdracht door meerdere respondenten genoemd.

Een aantal respondenten van de contactpersonen geven aan geen kennis te hebben van de functie en taken die Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland vervult. Er kwam daarom meerdere malen uit de interviews met respondenten van de contactpersonen naar voren, dat de organisatie zich meer mocht gaan profileren. Tot slot kwam er zes keer naar voren bij de respondenten, dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zou kunnen faciliteren in behoeften die er spelen door te gaan samenwerken met andere professionals, verenigingen en ouderenbonden.

3.2 Kwantitatief onderzoek – De resultaten van de enquête

In deze paragraaf worden de resultaten van het kwantitatieve onderzoek weergegeven. Dit zijn de resultaten van de enquête die zijn ingevuld door de mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

3.2.1 Resultaten

Enquêtes voor de mededeelnemers

Ter verantwoording van deelvraag één, twee, drie en vier, zijn er enquêtes afgenomen onder de mededeelnemers van de vrijetijdsvoorziening. Deze deelvragen brengen in kaart wat de ervaringen, behoeften en belemmeringen zijn wat betreft de participatie van de deelnemer met dementie tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening. De enquête is geanalyseerd op de volgorde van de deelvragen van het onderzoek. Allereerst worden de algemene gegevens in kaart gebracht.

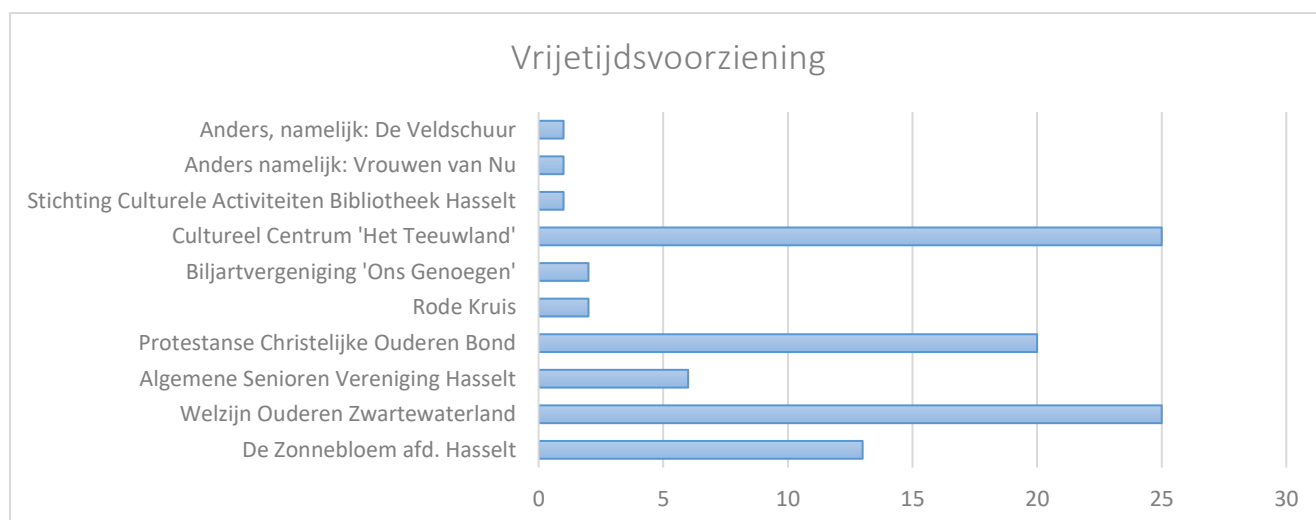
Algemene gegevens

Man	Vrouw	Totaal
21	35	56

Figuur 2.1: Geslacht van deelnemers (N=56)

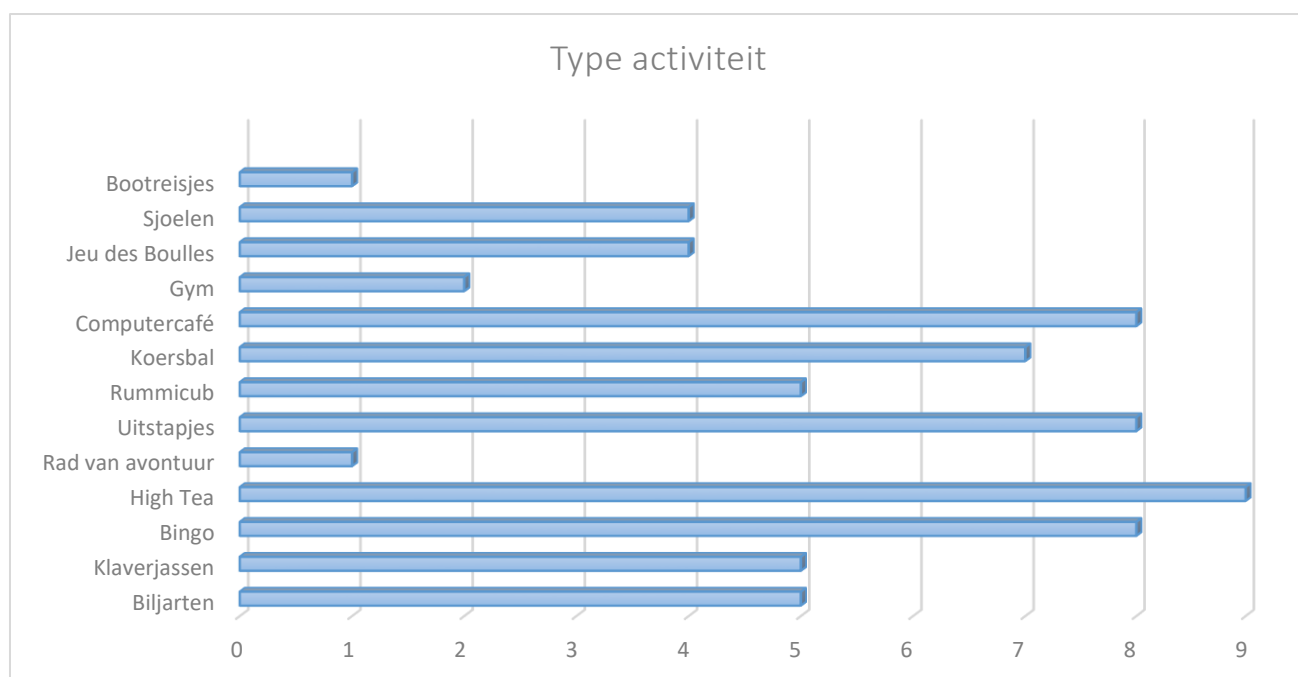
Er zijn 56 mededeelnemers die de enquête hebben ingevuld. De meerderheid van deze respondenten, namelijk 62,5 procent, is vrouw zoals te zien is in tabel 2.1. Er zijn geen opvallende verschillen tussen mannen of vrouwen uitgekomen.

De jongste deelnemer is vijftig jaar en de oudste deelnemer is 91 jaar. De leeftijden 68 en 75 komen het meest voor, beide zes keer. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 73 jaar. Een ruime meerderheid, namelijk 55 respondenten, komt uit Hasselt. Eén respondent komt uit Zwartsluis.



Figuur 2.2: Vrijtijdsvoorzieningen binnen Hasselt (N=56)

Wat betreft de vrijetijdsvoorzieningen heeft de onderzoeksgroep, zoals eerder benoemd in hoofdstuk twee, deelnemers van de Zonnebloem afdeling Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland en de Protestantse Christelijke Ouderen Bond ondervraagd. Figuur 2.2 geeft weer dat 25 respondenten deelnemen aan Cultureel centrum 'Het Teeuwland' en Welzijn Ouderen Zwartewaterland. Twintig respondenten nemen deel aan de Protestantse Christelijke Ouderen Bond en 13 respondenten aan de Zonnebloem afdeling Hasselt. Meerdere antwoorden waren mogelijk bij het invullen van deze vraag.



Figuur 2.3: Type activiteit binnen een vrijetijdsvoorziening (N=56)

Figuur 2.3 geeft weer aan welke type activiteit er wordt bezocht door de respondenten. De meeste respondenten nemen deel aan de high tea, uitstapjes, de bingo en het computercafé. Negen respondenten nemen deel aan de high tea, acht respondenten nemen deel aan de uitstapjes en ook nemen er acht mensen nemen deel aan de bingo. De high tea, de bingo en de uitstapjes worden door de Zonnebloem georganiseerd. Door acht respondenten wordt er deelgenomen aan het computercafé. Dit is een activiteit van Welzijn Ouderen Zwartewaterland. Koersbal wordt door zeven



van de deelnemers bezocht. Koersbal is een activiteit dat georganiseerd wordt bij Cultureel centrum 'Het Teeuwland'. De overige activiteiten waar aan deel wordt genomen zijn: sjoelen, jeu des boules, gym, rummikub, het rad van avontuur, klaverjassen en biljarten.



Figuur 2.4: De huidige deelname aan activiteiten binnen een vrijetijdsvoorziening (N=56)

Meer dan de helft, namelijk 62.5 procent, van de respondenten, bezoekt de vrijetijdsvoorziening één of meerdere keren per week, dat blijkt uit figuur 2.4. Twintig respondenten nemen één keer per week deel aan een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening. Vijftien respondenten nemen meerdere keren per week deel aan een activiteit.



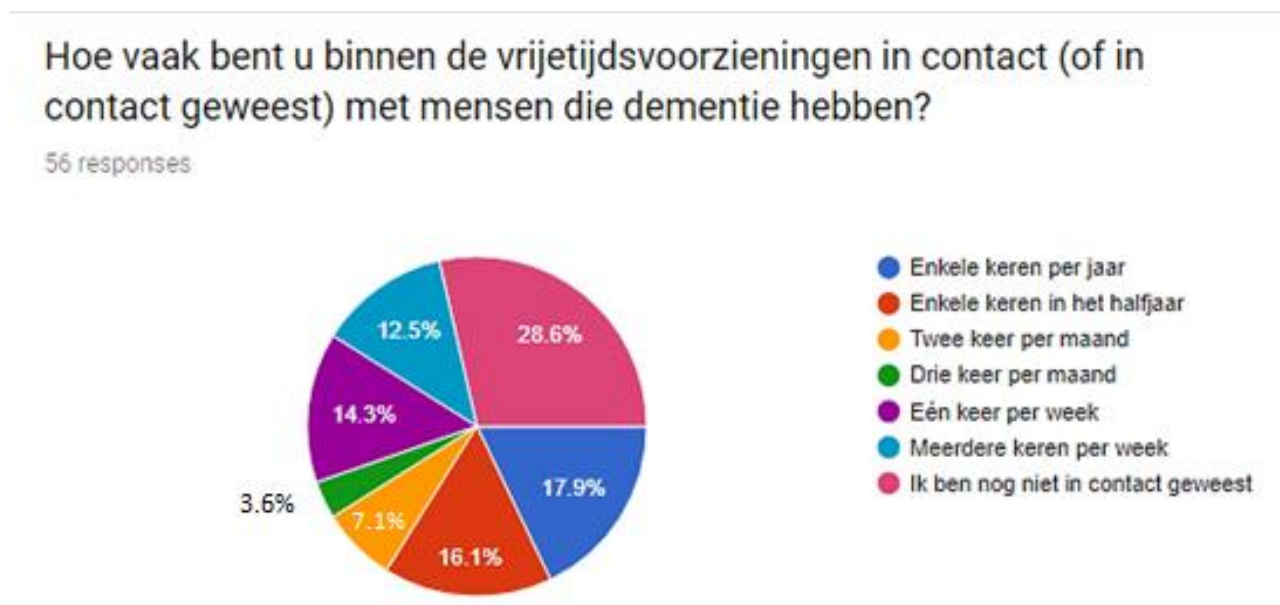
Figuur 2.5: Het belang van sociale contacten met andere deelnemers (N=56)

Bij de vraag hoe belangrijk sociale contacten met andere deelnemers in de vrijetijdsvoorziening zijn, geeft de meerderheid aan dat dit belangrijk voor hen is. Dit is te zien in figuur 2.5.



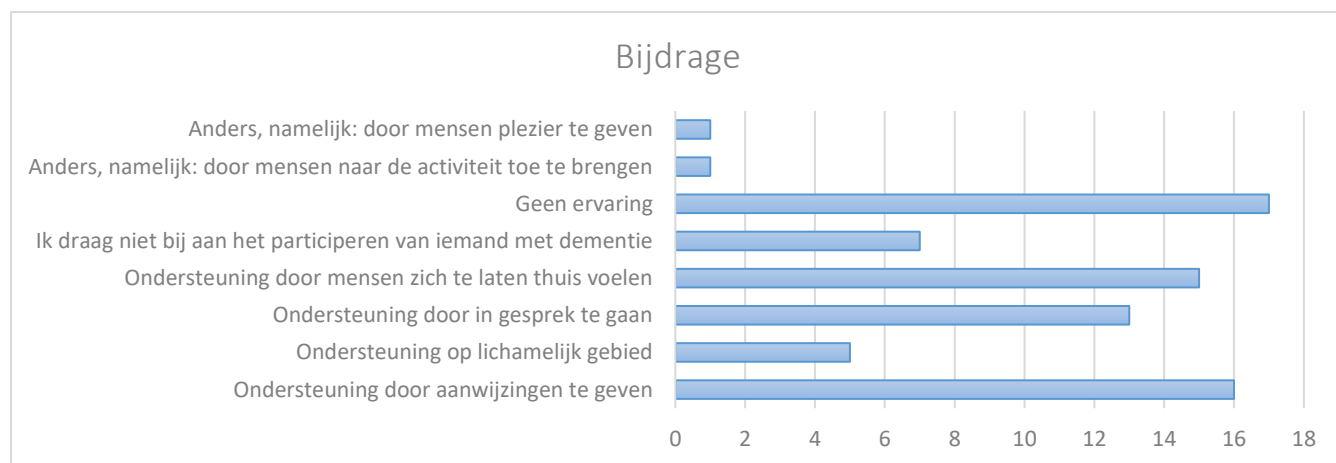
27 respondenten geven aan dat zij sociale contacten belangrijk vinden en negentien respondenten geven aan dat zij sociale contacten zeer belangrijk vinden. Er zijn twee respondenten die aangeven dat ze sociale contacten met andere deelnemers in de vrijetijdsvoorziening onbelangrijk vinden.

Deelvraag 1: Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen bij aan de participatie van mensen met dementie in vrijetijdsvoorzieningen?



Figuur 3.1: Hoeveelheid aan contact met persoon met dementie binnen vrijetijdsvoorzieningen (N=56)

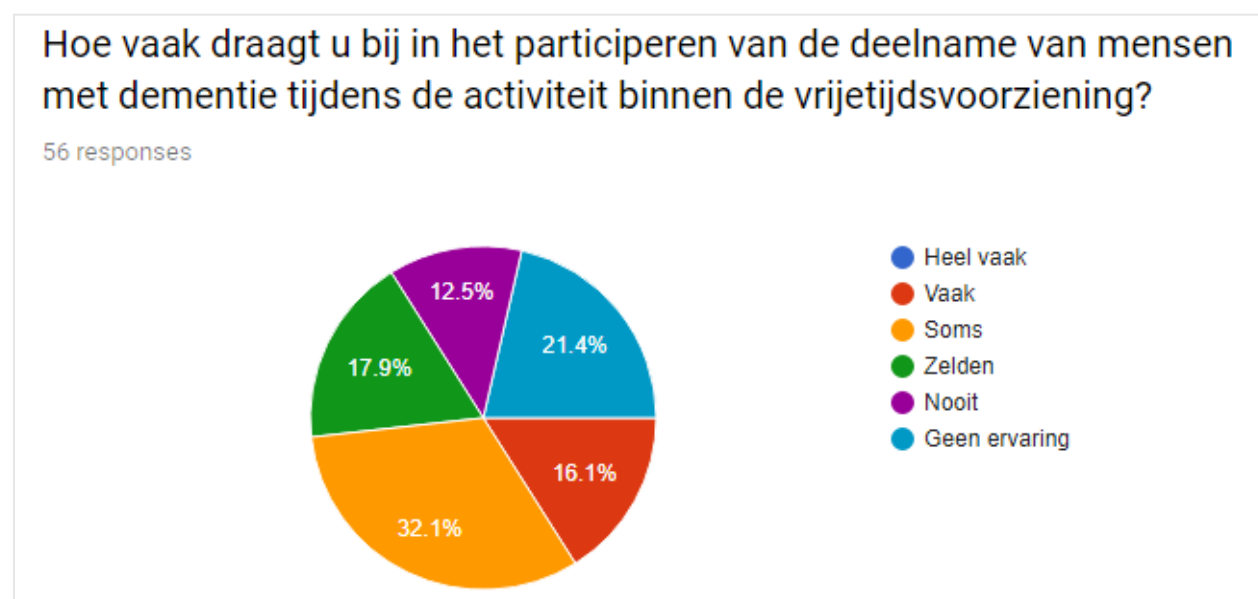
Allereerst werd de vraag gesteld hoe vaak de mededeelnemers in contact zijn (geweest) met mensen die dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorziening. Dit is te zien in figuur 3.1. 28,6 procent van de respondenten geeft aan dat ze nog niet in contact zijn geweest met iemand met dementie binnen de vrijetijdsvoorziening. 17,9 procent geeft aan dat zij enkele keren per jaar in contact zijn of zijn geweest met mensen die dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorziening. 12,5 procent geeft aan dat ze meerdere keren per week in contact zijn (geweest) met mensen die dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorziening.



Figuur 3.2: De huidige bijdrage aan mensen met dementie (N=56)



Vervolgens werd er aan de mededeelnemers gevraagd hoe zij een bijdrage leveren aan mensen die dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorziening. Meerdere antwoorden waren mogelijk. Figuur 3.2 geeft weer dat zeventien respondenten van de 56 geen ervaring hebben in het contact met mensen die dementie hebben binnen de vrijetijdsvoorziening. Dit is 30,4 procent. Dat komt op één respondent na overeen met de vorige vraag. Daar hebben namelijk zestien respondenten aangegeven dat ze nog niet in contact zijn geweest met mensen die dementie hebben. Daarnaast hebben zestien respondenten gekozen voor het antwoord 'ondersteuning door aanwijzingen te geven'. Vijftien respondenten bieden ondersteuning door mensen zich te laten thuis voelen. Ook zijn er twee open antwoorden ingevuld. Eén respondent gaf aan ondersteuning te bieden door mensen plezier te geven. En een andere respondent gaf aan te ondersteunen door mensen naar de activiteit te brengen.



Figuur 3.3: Hoeveelheid aan huidige bijdrage aan mensen met dementie (N=56)

In figuur 3.3 is te zien hoe vaak mededeelnemers bijdragen aan het deelnemen van mensen met dementie tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening. Er is niet gekozen voor het antwoord 'heel vaak' door de respondenten. Negen respondenten gaven aan dat ze dit vaak doen. Ongeveer één derde van de respondenten, geeft aan dit soms te doen. Tien respondenten dragen zelden bij en zeven respondenten dragen nooit bij om iemand te laten deelnemen tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening.

Een kwart, namelijk twaalf respondenten, geeft aan geen ervaring te hebben wat betreft het bijdragen van de deelname van mensen met dementie tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening.



Bent u bereid om mensen met dementie te ondersteunen in deelname aan activiteiten?

56 responses



Figuur 3.4: Bereidheid ondersteuning van persoon met dementie (N=56)

Op de vraag of de mededeelnemer bereid is om de mensen met dementie te ondersteunen tijdens activiteiten binnen de vrijetijdsvoorziening, blijkt dat iets meer dan één derde, namelijk 21 respondenten van de 56, niet bereid is om ondersteuning te bieden (figuur 3.4). Figuur 4.1 laat zien waarom deze respondenten niet bereid zijn om ondersteuning te bieden aan iemand met dementie. Twintig mededeelnemers gaven aan dat ze bereid zijn om één deelnemer met dementie te ondersteunen. Vijftien mededeelnemers gaven aan dat ze bereid zijn om meerdere deelnemers met dementie te ondersteunen. Er zijn geen opvallende resultaten naar voren gekomen als het gaat om het verband tussen bereidheid van ondersteuning bieden in de verschillende vrijetijdsvoorzieningen.



Figuur 3.5: Motivatie om wel hulp te verlenen aan iemand met dementie (N=35)

Figuur 3.5 laat zien wat de motivatie is van de mededeelnemer om iemand met dementie te ondersteunen tijdens een activiteit. Dertien respondenten geven aan zich moreel verplicht te voelen en willen er graag zijn voor de ander. Negen respondenten geven aan dat zij het leuk vinden om te doen, dat ze er tijd voor hebben en dat ze het belangrijk vinden dat de ander zich thuis voelt. Twee respondenten geven aan dat ze zich gewaardeerd voelen als ze iemand ondersteunen met dementie tijdens een activiteit. Ook werden er twee open antwoorden ingevuld. Eén respondent gaf aan dat hij iemand in zijn waarde wil laten en een andere respondent gaf aan dat hij de persoon met dementie gewoon ondersteunt als hij aanwezig is.

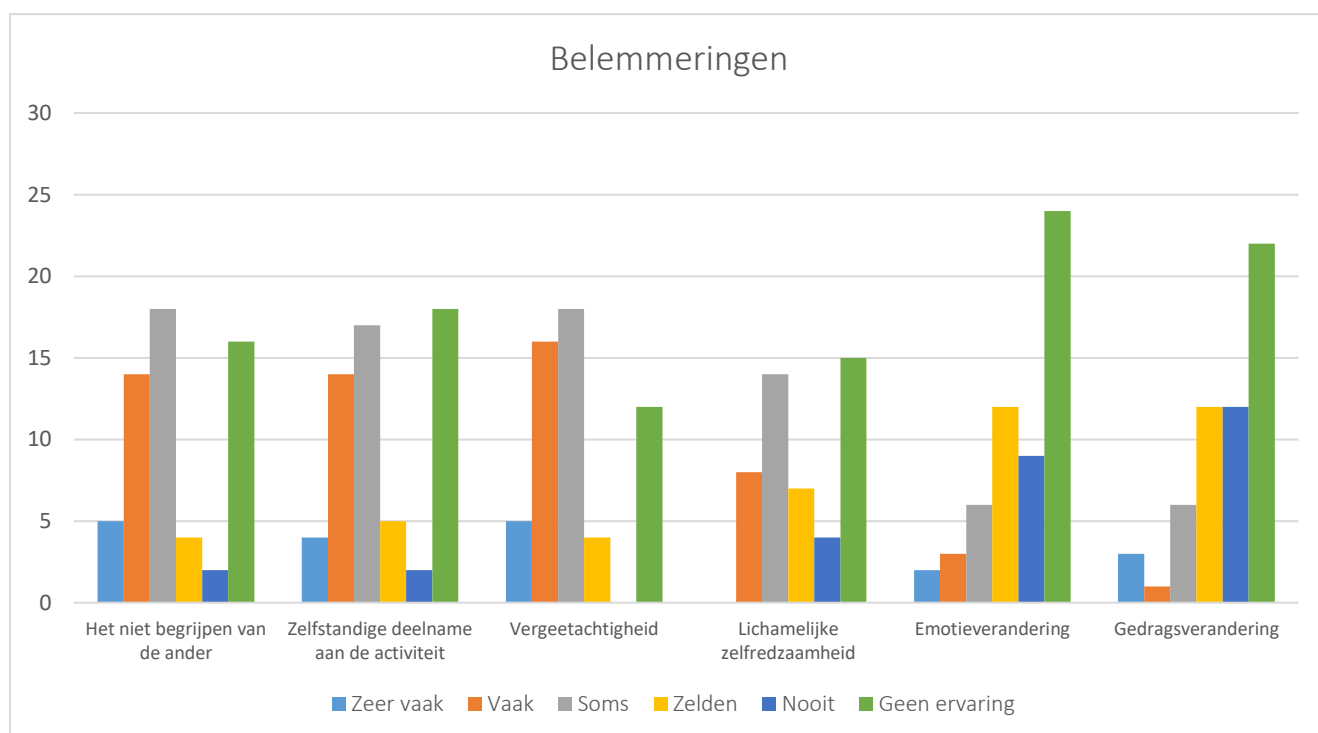


Deelvraag 2: Wat zijn belemmeringen voor participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?



Figuur 4.1: Motivatie om niet hulp te verlenen aan iemand met dementie (N=21)

Aan de mededeelnemers die niet bereid zijn om iemand met dementie te ondersteunen tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening, is ook gevraagd wat de motivatie hiervoor is. Zeven respondenten van de 21 geven aan dat ze voor zichzelf naar de vrijetijdsvoorziening komen en dat ze niet komen om de ander te ondersteunen (figuur 4.1). Dit is 33,3 procent. Vier respondenten geven aan dat ze het niet leuk vinden om te doen en drie respondenten vinden het een belemmering voor hun eigen activiteit.



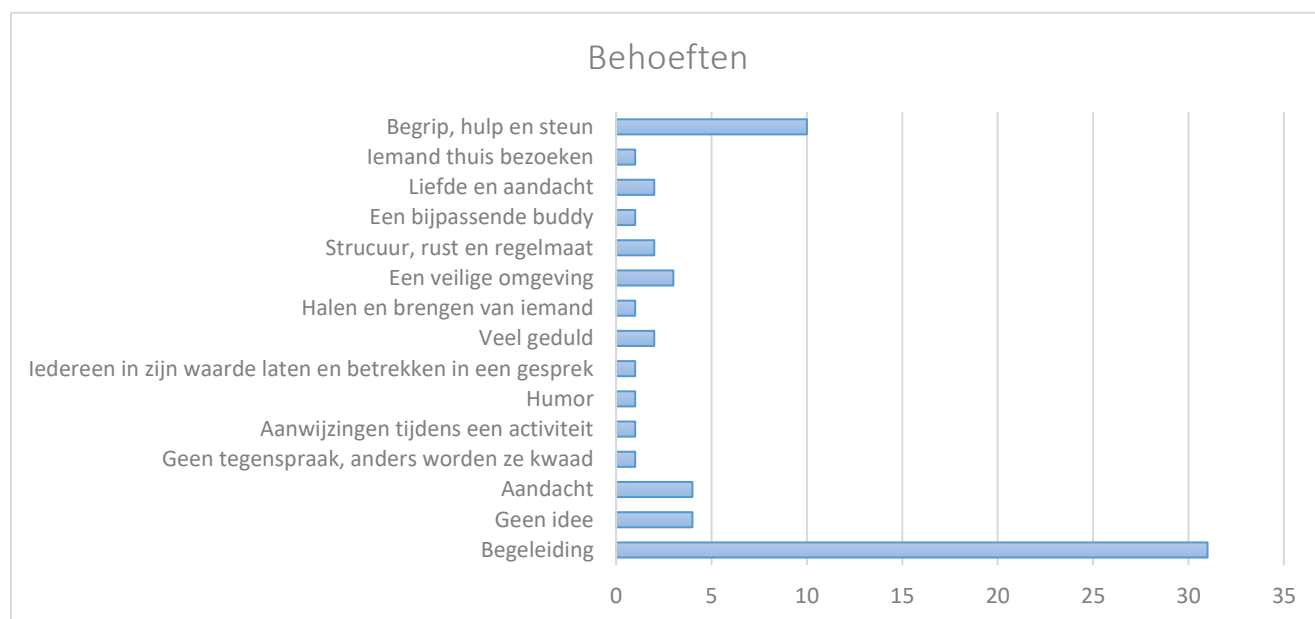
Figuur 4.2: Motivatie om niet hulp te verlenen aan iemand met dementie (N=56)



Vervolgens is er aan de mededeelnemers gevraagd of er belemmeringen worden ervaren zoals te zien is in figuur 4.2. Daarbij is de vraag gesteld hoe vaak deze belemmeringen worden ervaren. Figuur 4.2 geeft weer dat de meerderheid van de respondenten geen ervaring heeft wat betreft gedrags- en emotieverandering. 22 respondenten hebben aangegeven dat ze geen gedragsverandering zien en 24 respondenten hebben aangegeven dat ze geen emotieveranderingen zien. De belemmeringen die het meest worden ervaren zijn het begrijpen van de ander, de vergeetachtigheid van iemand met dementie en de zelfstandige deelname aan de activiteit.

Middels een openvraag is er gevraagd op welke wijze de activiteit beïnvloed wordt door de genoemde belemmeringen. De meerderheid, namelijk 43 respondenten, gaf aan dat deze vraag niet van toepassing is voor hen, dat het niet beïnvloed wordt of dat ze geen belemmering ervaren. Dit is 76,8 procent van de respondenten. Een respondent antwoordde: "Ik ervaar het niet als een belemmering, maar als een uitdaging." Ook heeft een respondent ingevuld: "Ik zie wel de belemmeringen, maar ik ervaar ze zelf niet." Een andere respondent gaf aan dat het iets van zijn tijd vraagt, maar dat hij dit geen belemmering vindt. Er waren ook vijf respondenten die het wel als belemmering zagen wat betreft hun eigen activiteit. Hier volgen een aantal antwoorden van deze respondenten: "Soms weet iemand niet meer wanneer hij of zij aan de beurt is, dat vind ik weleens lastig. Ook kunnen ze bijvoorbeeld niet altijd meer zelfstandig ballen pakken," en "vergeetachtig en niet mobiel," en "dementerenden kunnen niet omgaan met een computer."

Deelvraag 3: Wat is nodig om de participatie te bevorderen in de vrijetijdsvoorzieningen?

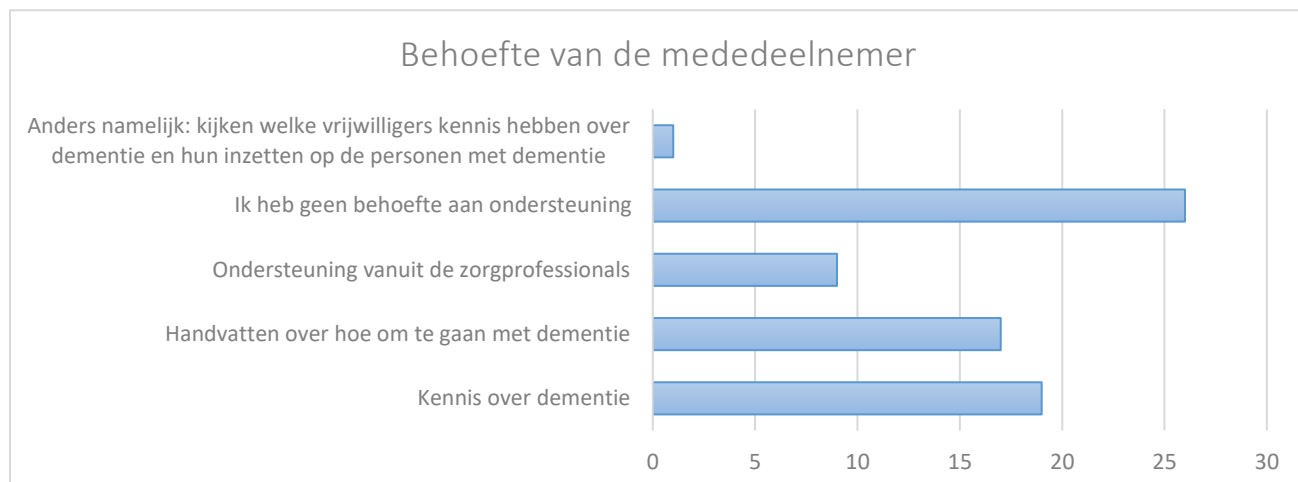


Figuur 5.1: Behoeften van de persoon met dementie (N=56)

Voor deelvraag drie werd er gekeken naar de behoefte van de deelnemer met dementie door de mededeelnemers. Er werd gevraagd wat er volgens de mededeelnemers nodig is zodat de deelnemer met dementie kan blijven participeren aan een activiteit. Dit werd gevraagd door middel van een open vraag. Meer dan de helft, namelijk 31 mededeelnemers, geven aan dat de deelnemer met dementie begeleiding nodig heeft tijdens een activiteit. Verschillende opties werden benoemd wat betreft begeleiding. 21 respondenten geven aan dat er begeleiding nodig is in de breedste zin van het woord. Drie respondenten gaven aan dat er meer begeleiding nodig is vanuit de mededeelnemers en zeven respondenten gaven aan dat er meer professionele begeleiding nodig is.



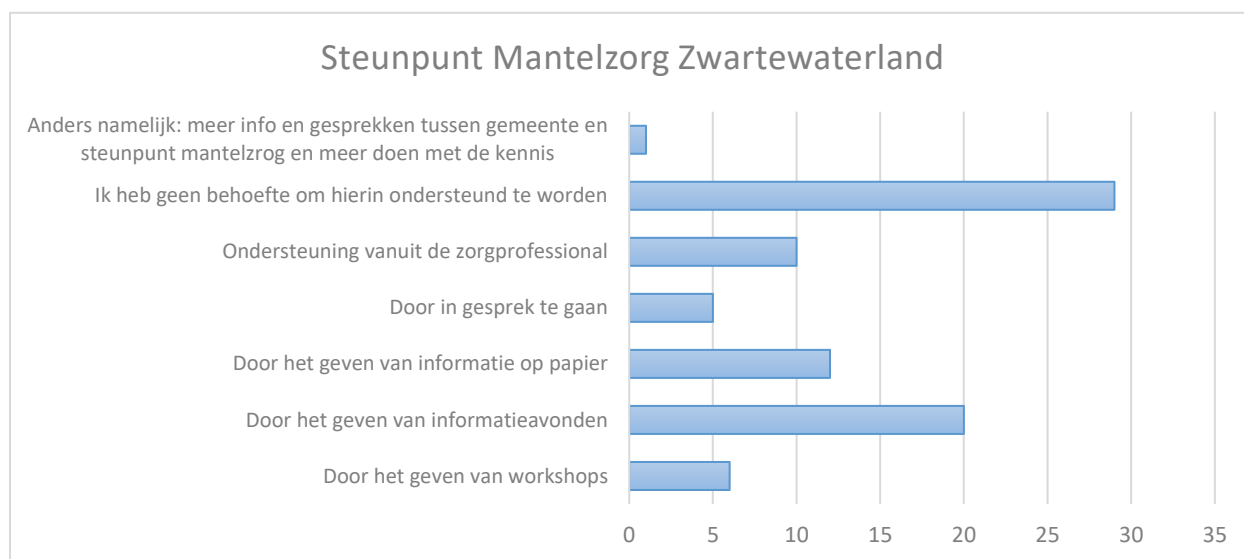
Ook de termen begrip, hulp, liefde en aandacht en een veilige omgeving kwam meerdere keren naar voren vanuit de respondenten (figuur 5.1). Een veilige omgeving werd omschreven als een prikkelarme en beschermende omgeving door de drie respondenten die dit hebben ingevuld.



Figuur 5.2: Behoefte van de mededeelnemer om ondersteuning te bieden (N=56)

Daarnaast werd er gevraagd naar de behoefte van de mededeelnemer. De mededeelnemers konden kiezen uit verschillende meerkeuze opties zoals te zien is in figuur 5.2. 26 respondenten gaven aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Negentien respondenten geven aan behoefte te hebben aan kennis over dementie. Zeventien respondenten hebben aangegeven dat ze handvatten nodig hebben over hoe ze om kunnen gaan met deelnemers met dementie en negen respondenten geven aan ondersteuning te willen vanuit een zorgprofessional. Naar aanleiding van deze vraag is er een vraag gesteld of de 56 respondenten, met de genoemde behoefte, bereid zijn om de persoon met dementie te ondersteunen. Zeventien respondenten gaven aan dat ze met hun genoemde behoefte de persoon met dementie willen ondersteunen. Twaalf respondenten gaven aan dit misschien te willen. 26 respondenten hebben ingevuld dat ze met de aangegeven behoefte de deelnemer met dementie niet willen ondersteunen. Deze 26 respondenten gaven ook allemaal aan dat ze geen behoefte hebben aan ondersteuning.

Deelvraag 4: Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?





Figuur 6.1: Hoe Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin kan faciliteren (N=56)

Meer dan de helft, namelijk 29 respondenten, hebben aangegeven dat ze geen behoefte hebben aan ondersteuning van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zoals te zien is in figuur 6.1. Twintig respondenten hebben aangegeven dat ze behoefte hebben aan een informatieavond van Steunpunt Mantelzorg. Daarnaast hebben twaalf respondenten aangegeven dat ze behoefte hebben aan informatie op papier en tien respondenten hebben behoefte aan ondersteuning vanuit een zorgprofessional.

3.2.2 Samenvatting resultaten kwantitatief onderzoek

Er zijn 56 mededeelnemers die de enquête hebben ingevuld. Waaronder 35 vrouwen en 21 mannen. Er is geen opvallend verschil tussen man of vrouw. De meerderheid, namelijk 53 respondenten, geeft aan dat sociale contacten voor de respondenten belangrijk zijn tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening. Iets meer dan een derde, namelijk 21 respondenten, geeft aan niet bereid te zijn om iemand met dementie te ondersteunen tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening. Zeven van deze 21 respondenten geeft hierbij als reden aan dat ze voor zichzelf naar de vrijetijdsvoorziening komen en dat ze niet komen om de ander te ondersteunen.

Wat blijkt uit de antwoorden met het oog op deelvraag 3 'Wat is nodig om de participatie te bevorderen in de vrijetijdsvoorzieningen?', geeft meer dan de helft van de respondenten aan dat de deelnemer met dementie begeleiding nodig heeft tijdens een activiteit. Verschillende opties werden benoemd, met het oog op begeleiding. Twintig respondenten hebben begeleiding in de breedste zin van het woord ingevuld. Vijf respondenten gaven aan dat er meer begeleiding nodig is vanuit de mededeelnemers en zeven respondenten gaven aan dat er meer professionele begeleiding nodig is. Ook de termen begrip, hulp, liefde en aandacht kwam meerdere keren naar voren vanuit de respondenten.

Tot slot valt het de onderzoeksgroep op dat de meer dan de helft, namelijk 29 van de respondenten, aangeeft dat ze geen behoefte hebben in ondersteuning of in ondersteuning van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. De helft heeft daar wel behoefte aan. Twintig respondenten hebben aangegeven dat ze behoefte hebben aan een informatieavond van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Daarnaast hebben twaalf respondenten aangegeven dat ze behoefte hebben aan informatie op papier en tien respondenten hebben een behoefte om ondersteund te worden vanuit een zorgprofessional.



Hoofdstuk 4. Conclusies, aanbevelingen en discussie

Inleiding

Op welke wijze kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het participeren van mensen met dementie binnen vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt verder bevorderen volgens de deelnemers met dementie zelf, de mededeelnemers, contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen en de gemeente Zwartewaterland? Dat is de centrale vraagstelling van dit onderzoek. Op basis van de resultaten in hoofdstuk drie, worden in dit hoofdstuk de conclusies in paragraaf 4.1 en aanbevelingen in paragraaf 4.2 beschreven. Paragraaf 4.3 wordt de discussie omschreven waarin de visie van de onderzoeksgroep is te lezen met een reflectie op dit onderzoek.

4.1 Conclusies

4.1.1 Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen bij aan de participatie van mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?

Op basis van de resultaten kan er geconcludeerd worden dat er twee verschillende houdingen zijn ten opzichte van het ondersteunen van mensen met dementie door de contactpersonen en mededeelnemers. Dit is de houding waarin respondenten bereid zijn om ondersteuning te bieden, of juist de houding waarin de respondenten niet bereid zijn tot ondersteuning. Deze conclusie werd tevens al beweerd in het interview waarin de wethouder en de beleidsmedewerker van het sociale domein namens de gemeente Zwartewaterland spraken. Zij lijken hier dus zicht op te hebben. In deze paragraaf is te lezen welke uitspraken over deze twee houdingen zijn gedaan.

Wel bereid tot ondersteuning bieden

Mededeelnemers geven motivaties aan om de deelnemer met dementie te willen ondersteunen. De twee meest voorkomende hiervan zijn: het moreel verplicht voelen en er voor een ander willen zijn. Uit het onderzoek blijkt dat mededeelnemers sociaal gedrag vertonen richting de deelnemer met dementie. Dit uit zich in de vorm van onder andere de interactie aangaan, een bezoek aan huis, aanwijzingen geven of door hen te begeleiden tijdens de activiteit. Daarnaast uit het zich in verdraagzaamheid door geduld voor elkaar te hebben en hulp in te schakelen indien nodig. De respondent die sprak namens de deelnemer met dementie, gaf aan dat er hulp werd geboden aan de deelnemer met dementie tijdens de activiteiten.

Niet bereid tot ondersteuning bieden

Meer dan een derde van de mededeelnemers, 21 van de 56 respondenten, is niet bereid om ondersteuning te bieden. Ze geven aan voor zichzelf te komen en niet om de ander te ondersteunen. De contactpersonen geven aan dat het voorkomt dat mededeelnemers niet meer willen deelnemen aan de activiteit als een deelnemer met dementie mee doet. Tevens geven contactpersonen aan dat er mededeelnemers zijn die niet wilden dat de deelnemer met dementie geholpen zou worden. Dit zou ten koste gaan van hun kans om te winnen. Een contactpersoon gaf aan dat er niet gedacht moet worden dat iedereen maar om hoeft te gaan met mensen die dementie hebben. Tevens wordt er benoemd in hoeverre je het moet willen dat mensen zo lang mogelijk blijven participeren in de vrijetijdsvoorzieningen. Er wordt aangegeven dat er respect moet zijn als iemand iets niet meer kan door de dementie. Er is één vrijetijdsvoorziening waar de onderzoeksgroep geen enquêtes kon uitdelen, een bestuurslid gaf aan dat zij er geen behoefte aan hebben dat mensen met dementie binnen hun vereniging zouden gaan participeren. In het interview met de contactpersoon van deze vereniging werd er benoemd dat zij er niet op zaten te wachten ondersteuning te bieden aan mensen met dementie. Er werd aangegeven dat het ondersteunen van mensen met dementie meer iets is voor de professionals. Er lijkt hier dus geen accepterend gedrag te zijn door zowel mededeelnemers als contactpersonen. Dit terwijl de respondenten van de gemeente Zwartewaterland accepterend gedrag benoemen als verwachting wat zij hebben bij de mededeelnemers. De gemeente benoemt dat als een deelnemer met dementie de activiteit der



mate belemmert met zijn of haar gedrag zodat het ten koste van het spel gaat, dat er dan gekeken moet worden naar één op één oplossing.

4.1.2 Wat zijn belemmeringen voor participatie bij mensen met dementie in de vrijetijdsvoorzieningen?

Mensen met dementie komen op den duur niet meer naar de vrijetijdsvoorzieningen om deel te nemen aan de activiteiten. Er wordt ook aangegeven dat mensen in een zogenoemde cocon kruipen. De oorzaak hiervan lijkt te zijn dat de deelnemer met dementie de activiteit vergeet, fysiek niet meer alleen in staat is om van en naar de activiteit te gaan of omdat schaamte een rol kan spelen bij de deelnemer met dementie. Landgoed Rijckholt (2015) zegt hierover dat in het voorstadium van dementie bewustwording is van het vergeten. Dit kan voelen als een bedreiging; iemand met dementie is bang om dement te worden en zal de symptomen hiervan proberen te verbergen voor de omgeving, aldus de auteur.

Het vervoer van en naar de vrijetijdsvoorziening wordt door contactpersonen als belemmerend gezien. De deelnemer met dementie kan dit op den duur niet meer zelfstandig. Dit blijkt uit de resultaten een belastende, maar cruciale factor te zijn, om de deelnemer met dementie te laten participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Daarnaast is een groepsgrootte van twintig mensen te groot, volgens een respondent die namens de deelnemer met dementie sprak. De verpleegkundige handelingen die deelnemers met dementie nodig kunnen hebben, wordt gezien als belemmering. De ene contactpersoon is bereid om de deelnemer met dementie te helpen in deze handeling, de ander ziet dit niet zitten. Verschillende mededeelnemers geven aan dat zij komen om een activiteit uit te voeren en niet om een ander te ondersteunen.

Er zijn verschillende factoren die mededeelnemers als lastig ervaren van de deelnemer met dementie. De geheugenproblemen worden benoemd en lijken op verschillende gebieden tijdens de activiteiten van invloed te zijn. Er wordt benoemd door de mededeelnemers dat vergeetachtigheid heerst, net zoals het niet goed verstaan van de deelnemer met dementie. De communicatie tussen mededeelnemers en de mensen met dementie verloopt hierdoor stroef. Ook de zelfstandigheid van de deelnemer met dementie gaat achteruit benoemen de mededeelnemers. Dit zijn factoren welke mededeelnemers als belemmerend ervaren in het uitvoeren van hun eigen spel. Dit wordt tevens benoemd door de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen. De mededeelnemers kunnen boosheid uitten richting de deelnemer met dementie volgens de contactpersonen. Uit het onderzoek blijkt dat de mededeelnemer het gedrag wat de deelnemer met dementie vertoont, confronterend kan vinden vanwege bijvoorbeeld persoonlijke en/of privéervaring. Als deelnemer met dementie heb je nou eenmaal ondersteuning nodig, aldus de mantelzorger van de deelnemer met dementie. Ondersteuning wordt niet altijd geboden en het begrip lijkt niet bij elke deelnemer aanwezig te zijn. Het is aannemelijk dat het niet bereid zijn tot ondersteunen, belemmerend werkt op het participeren van de deelnemer met dementie. Kennis over dementie is volgens mededeelnemers een behoefte wat mogelijk de situatie rondom begrip voor de deelnemer met dementie zou kunnen vergroten. Er wordt door één vrijetijdsvoorziening aangegeven niet open te staan voor deelnemers met dementie. Dit werkt belemmerend voor het kunnen participeren van de deelnemer met dementie binnen deze vrijetijdsvoorziening. Er blijkt uit de resultaten dan ook taboe te heersen binnen de vrijetijdsvoorzieningen volgens contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen. Dit is mogelijk een oorzaak geweest waarom er niet meer mensen met dementie benaderd konden worden voor dit onderzoek.

Verder wordt er benoemd dat de deelnemer met dementie niet altijd geholpen wil worden. Er zijn vlagen van helderheid bij de deelnemer met dementie zoals een contactpersoon aangeeft, net zoals de momenten van onmacht en onduidelijkheden. Agressief gedrag is dan ook iets wat voorkomt. Dit agressieve gedrag wordt vertoond op het moment dat de deelnemer met dementie zelf wil



handelen, maar er bijvoorbeeld door de omgeving ondersteuning wordt geboden. Dementia (2018) zegt hierover bij het beginstadium van dementie dat het gedrag van een persoon kan veranderen. Het gedrag van de deelnemer met dementie lijkt verwarrend te werken binnen de vrijetijdsvoorzieningen wanneer er nu wel of geen ondersteuning geboden moet worden. De ontbrekende kennis over dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen zou een onderliggende oorzaak van de verwarring kunnen zijn. Tevens blijkt uit de resultaten dat er angst binnen de vrijetijdsvoorzieningen speelt voor agressief gedrag.

4.1.3 Wat is nodig om de participatie te bevorderen in de vrijetijdsvoorzieningen?

Alle respondenten geven aan dat er begeleiding nodig is voor de deelnemer met dementie. Dit zullen mensen moeten zijn die feeling en ervaring hebben met mensen met dementie en waar nodig een directieve benadering durven in te zetten volgens de mantelzorger van de deelnemer met dementie. Het zou mooi zijn als de deelnemer met dementie aan een maatje gekoppeld zou kunnen worden. Er wordt tevens aangegeven dat er behoefte is dat de deelnemer met dementie gehaald en gebracht kan worden van en naar de activiteit. Uit het onderzoek komt naar voren dat duidelijkheid hierin belangrijk is voor de deelnemer met dementie. Wat helpend en ondersteunend kan zijn voor deelnemers met dementie is belevingsgerichte structuur of zorg. Door de respondenten van de gemeente wordt aangegeven dat het belangrijk is per stadia in de dementie te kijken wat de deelnemer met dementie nodig heeft, maatwerk is hierin belangrijk.

Wat verder nodig is, is acceptatie, de deelnemer in zijn waarde laten en begrip en geduld in de benaderingswijze. Hier is bereidheid van de mededeelnemer voor nodig. Om dit te bereiken is er volgens de contactpersonen en gemeente Zwartewaterland, bewustwording nodig over de toename van het aantal mensen met dementie en kennisoverdracht wat de dementie inhoudt en betekent.

Contactpersonen moeten weten welke weg zij dienen te bewandelen om hulp te krijgen wanneer er signalen zijn van (vroegtijdige) dementie. Wanneer er sprake is van vroegtijdige signalen, zijn korte lijnen tussen betrokkenen gewenst. Bespreekbaar maken is een van de resultaten waar behoefte aan blijkt te zijn, dit heeft als doel de juiste ondersteuning te bieden en om de eerder omschreven de taboe te doorbreken.

Door de verschillende houdingen in bereidheid tot het begeleiden en ondersteunen, zijn er bij de ene vrijetijdsvoorziening wel benodigdheden gebleken en bij een andere vereniging helemaal niet.

4.1.4 Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zou kunnen faciliteren door samenwerking te hebben met andere professionals. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zal waarschijnlijk niet alle taken zelf kunnen oppakken vanwege de werkzaamheden die hij al heeft. De gemeente Zwartewaterland en de respondent die namens de deelnemer met dementie sprak, benoemde dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland wel ondersteuning kan bieden door de mantelzorger van de deelnemer met dementie te begeleiden en te ondersteunen. Dit omdat een mantelzorger zelf bijvoorbeeld niet meer naar activiteiten gaat vanwege de zorg van een partner met dementie. De gemeente Zwartewaterland gaf ook aan dat het op microniveau misschien een optie kan zijn echtparen waarvan er één dementie heeft te stimuleren om samen aan een activiteit deel te nemen.

Wat een opvallend resultaat is, is dat enkele contactpersonen geen kennis hebben van de functie en taken die Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland vervult. Hiermee konden zij niet goed het appel benoemen wat voor ondersteuning de organisatie aan hen zou kunnen bieden. Een conclusie die hieruit te trekken is, is dat de organisatie zich meer mag gaan profileren. Daarnaast gaven enkele contactpersonen, een mantelzorger en enkele mededeelnemers aan geen behoefte aan ondersteuning te hebben.



Er is behoefte dat er contact gelegd gaat worden met vrijetijdsvoorzieningen om kennis rondom het thema dementie te delen. De gemeente Zwartewaterland en de contactpersonen van de vrijetijdsvoorzieningen willen dit graag zien in de vorm van een aparte cursus dat aangeboden wordt aan de mensen die de activiteiten organiseren. Hierbij kan benadrukt worden dat deze mensen tegenwoordig steeds vaker met dementie te maken zullen krijgen, omdat er sprake is van een toename van het aantal mensen met dementie. In deze cursus zal een stuk kennisoverdracht naar voren moeten komen over wat dementie nu eigenlijk inhoudt en hoe hiermee om te gaan. Daarnaast zou er aandacht moeten zijn voor benaderingswijzen waar de mensen met dementie bij gebaat kunnen zijn. Deze benaderingswijzen kunnen de realiteitsoriëntatie en de Validation zijn. Bij realiteitsoriëntatie gaat het om het vertragen van het dementeringsproces waarin de persoon gestimuleerd en geactiveerd wordt om het verloren contact met de werkelijkheid terug te vinden. Bij Validation gaat het om gedesoriënteerde oudere mensen te helpen communiceren.

Sommige contactpersonen geven aan dat ze behoefte hebben aan de manier waarop zij mensen met dementie kunnen doorverwijzen. Er zijn namelijk niet altijd professionals bij. De informatie over hoe mensen met dementie doorverwezen kunnen worden, kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland doen door dit zelf op te pakken of in samenwerking met andere professionals. De behoefte wordt uitgesproken dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland contact zal gaan zoeken met de deelnemers die dementie hebben in de vrijetijdsvoorziening. Wat als tip werd gegeven door een contactpersoon is dat het helpend zou zijn als er bij aanmelding van een deelnemer met dementie, meegedacht zal gaan worden vanuit verschillende professionals. Samenwerken is dus een belangrijke conclusie in het faciliteren van de behoeften die er spelen.

4.1.5 Eindconclusies

Uit dit onderzoek blijkt dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland het participeren van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt kan bevorderen door middel van samenwerking, kennisoverdracht en door zich te profileren.

Samenwerken

Samenwerking kan worden gezocht met de mensen die binnen de vrijetijdsvoorzieningen activiteiten organiseren of contactpersoon zijn. Met samenwerking wordt bedoeld dat de vrijetijdsvoorzieningen terecht kunnen met signalen over dementie bij Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland kan faciliteren door op bezoek te gaan bij de deelnemer met dementie en te kijken waardoor de deelnemer met dementie goed functioneert en wat daar voor nodig is.

Kennisoverdracht

Kennisoverdracht door het aanbieden van een cursus over dementie en welke bejegening dit van de vrijetijdsvoorzieningen vraagt is een punt waar Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland in kan faciliteren. De organisatie kan dit doen door de hulpvraag zelf op te pakken of deze te delegeren in samenwerking met de andere professionals. Voordat de contactpersonen en mededeelnemers van de vrijetijdsvoorzieningen dementie gedrag en signalen kunnen signaleren is er kennisoverdracht en bewustwording over dementie nodig. Deze kennisoverdracht en bewustwording zal dan overgedragen moeten worden op de mensen die activiteiten organiseren of contactpersoon zijn binnen de vrijetijdsvoorzieningen.

Profileren

Tot slot is uit de resultaten van het onderzoek gebleken dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zich mag gaan profileren. Bij de respondenten was niet altijd bekend welke functie en taken de organisatie heeft. Als de organisatie zich duidelijk profileert zal dit kunnen bijdragen aan de ondersteuning van de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen.



4.2 Aanbevelingen

Aanbeveling 1: Profileren

Uit dit onderzoek blijkt dat Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland zich meer mag gaan profileren binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Dit met het beoogde doel dat de deelnemers en contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen weten wie Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland is en wat voor functie en taken zij uitvoert. Dit omdat uit dit onderzoek blijkt dat dit niet bij elke respondent bekend was. De aanbeveling aan de organisatie is dan ook om hierover in gesprek te gaan met de het bestuur en de mensen die de activiteiten organiseren voor de vrijetijdsvoorzieningen. Tevens zal dit van invloed zijn op de samenwerking die bij aanbeveling twee staat beschreven. Deze aanbeveling is op microniveau omdat dit een advies is voor binnen de organisatie zelf.

Aanbeveling 2: Samenwerken

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland mag een effectieve samenwerking aan gaan met de vrijetijdsvoorzieningen en met andere betrokken organisaties en professionals, bijvoorbeeld met de gemeente Zwartewaterland of een casemanager dementie. Dit met het doel zorg op maat te kunnen bieden aan de deelnemer met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Uit dit onderzoek blijkt dat hier behoefte aan is. In de theoretische inleiding van dit onderzoek is te lezen dat er drie essentiële voorwaarden zijn ten aanzien van maatschappelijk participeren. Dit is zelfbeschikkingsrecht, een toegankelijke omgeving en integratie in eigen identiteit. Deze drie speerpunten worden dan ook aanbevolen om mee te nemen in de samenwerking die Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland eventueel kan gaan opzetten met betrokkenen. Het advies aan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland is dan ook om initiatief te gaan nemen om een constructieve samenwerking op te gaan zetten, waar verantwoordelijkheden en taken duidelijk en effectief worden verdeeld. Deze samenwerkingen uiten zich op microniveau, omdat het binnen verenigingen en organisaties hun uitwerking zal hebben. Als de gemeente bij de samenwerking betrokken zal worden, is er tevens sprake van mesoniveau.

Aanbeveling 3: Bewustwording

Uit dit onderzoek blijkt dat er behoefte is dat mensen die binnen de vrijetijdsvoorzieningen activiteiten organiseren of contactpersoon zijn, zich bewust worden over de ontwikkelingen rondom dementie. Op dit microniveau zullen zij zich bewust moeten worden dat het aantal mensen met dementie de komende jaren alleen maar zal gaan toenemen. De aanbeveling aan de organisatie is dan ook om in het gesprek wat in aanbeveling één wordt omschreven, de mensen bewust te maken van de huidige situatie en de toekomst rondom mensen met dementie en wat dit voor betekenis heeft binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Alzheimer Nederland (2018) zegt dat het belangrijk is dat men zich van eventuele angst, schaamte en taboe bewust wordt. Deze bewustwording zal een ondersteunende werking kunnen hebben op het participeren van de deelnemer met dementie.

Aanbeveling 4: kennisoverdracht

Er is gebleken in dit onderzoek dat er behoefte is aan kennis over dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Dit heeft als doel dat vrijetijdsvoorzieningen dementie kunnen signaleren, weten wat dementie inhoudt en wat dit betekent voor de bejegening van mensen die dementie hebben. Tevens is er gebleken dat er behoefte is bij de contactpersonen, bij wie zij hulp kunnen inschakelen voor een deelnemer als er kenmerken van dementie worden gesignaleerd.

Uit de resultaten is gebleken dat dit in de vorm van een cursus of een training zou kunnen en door het verstrekken van informatie op papier. Een mogelijkheid waar gebruik gemaakt van zou kunnen worden, is de organisatie 'samen dementievriendelijk' die gerichte trainingen aanbiedt op locatie hoe je om moet gaan met dementie. Uit de antwoorden van de respondenten bleek dat dit het meest geschikt zal zijn voor contactpersonen en mensen die de activiteiten organiseren van de vrijetijdsvoorzieningen. Zij kunnen nodige kennis overbrengen op de mededeelnemers. Over deze interventie op microniveau zegt Dementia (2018) dat het gedrag van een deelnemer met dementie



niet altijd wordt begrepen. Mensen met dementie worden dan volgens Dementia vaak alleen gelaten, eenzaamheid is een pijnlijk gevolg van dat besluit door omstanders. Uit een onderzoek van Alzheimer Nederland (2017) blijkt dat negen op de tien Nederlanders niet of slechts een beetje weet hoe ze mensen met dementie kunnen herkennen of helpen. Deze aanbeveling om kennis over te gaan dragen, zou een preventieve uitwerking kunnen hebben.

Aanbeveling 5: Bezinning

De laatste aanbeveling die aan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland wordt gegeven, is dat het zich samen met de gemeente Zwartewaterland zullen bezinnen. Bezinnen op de visie die er is ten opzichte van het participeren van mensen binnen de vrijetijdsvoorzieningen die dementie hebben. Tevens zal er dan bezinning moeten zijn hoe deze visie vervolgens vormgegeven gaat worden. Zijn de vrijetijdsvoorzieningen de meest geschikte plek voor een deelnemer met dementie? Is dit niet te veel gevraagd van de deelnemer zelf en de vrijetijdsvoorzieningen? Mogelijk is het goed het aanbod van een dagbesteding te inventariseren en te kijken naar wat de behoefte hierin is van de persoon met dementie zelf. Deze bezinning op mesoniveau zal mogelijk helderheid geven op beleidsniveau van de gemeente Zwartewaterland. Uit dit onderzoek is gebleken, dat niet elke burger achter de visie staat om ondersteuning te bieden aan mensen met dementie om hen te laten participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

Aanvullende aanbevelingen vanuit de gemeente Zwartewaterland

De resultaten en aanbevelingen van dit onderzoek zijn per mail verstuurd naar de gemeente Zwartewaterland. Naar aanleiding van dit mailcontact zijn er nog aanvullende aanbevelingen geformuleerd door de gemeente Zwartewaterland. Deze zullen toegelicht worden in de onderstaande subkopjes.

Werkgroep dementievriendelijk Hasselt

De onderzoeksgroep zou de gemeente willen aanbevelen om een werkgroep op te richten. Deze werkgroep heeft als doel om samenwerking en kennisoverdracht met andere professionals en organisaties te hebben. De onderzoeksgroep ziet een werkgroep als helpend voor het realiseren en vormgeven van de aanbevelingen en eventuele wensen vanuit de gemeente Zwartewaterland. De wens van de gemeente is om een dementievriendelijke gemeente te worden. De werkgroep zou kunnen bijdragen aan een dementievriendelijke gemeente door het starten door de bovengenoemde aanbevelingen te realiseren en te monitoren.

Kennis

Bij het inzetten van een werkgroep kan er eveneens gewerkt worden aan bewustwording en kennis bij de mededeelnemers. Onbekend maakt onbemind. Door kennis te delen wordt weggenomen dat mededeelnemers niet weten hoe zij om kunnen gaan met hun mededeelnemer met dementie. Dit heeft mogelijk invloed op de bereidheid tot ondersteunen volgens de onderzoeksgroep en de gemeente Zwartewaterland. Er zou een vervolgonderzoek moeten plaatsvinden om te bepalen welke invloed dit heeft en welke bereidheid hiervoor nodig is. Dit onderzoek kan vervolgens gebruikt worden als vergelijking van de bereidheid bij mededeelnemers bij de vier onderzochte vrijetijdsvoorzieningen.

4.3 Discussie

Binnen dit onderzoek heeft de onderzoeksgroep onderzoek gedaan naar de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen. In dit onderzoek is naar voren gekomen dat sommige deelnemers met dementie moeite hebben ondervonden in het (blijven) participeren. Zo vertelde een mantelzorger dat andere deelnemers niet meer met haar man wilden biljarten vanwege zijn dementie. Daarnaast kwam er uit een interview met een contactpersoon naar voren dat hij niet zat te wachten om ondersteuning te bieden aan mensen met dementie. Er werd aangegeven dat het



ondersteunen van mensen met dementie meer iets is voor de professionals. De onderzoeksgroep is zich in toenemende mate bewust geworden van de moeite dat wordt ondervonden in de praktijk bij mensen met dementie en haar omgeving. De vele voorbeelden van verschillende respondentengroepen hebben hieraan bijgedragen. De voorbeelden gaan over het ontstaan van weerstand tegen het participeren vanuit de deelnemer met dementie en bij de mededeelnemers. De onderzoeksgroep had op voorhand niet verwacht dat zich stellige voorbeelden zouden voordoen binnen de vrijetijdsvoorzieningen. Bijvoorbeeld dat mensen met dementie negeert zouden worden bij de activiteiten. Er werd door een mededeelnemer genoemd dat hij ook geen zin had in iemand met dementie. Deze respondent vulde bij de enquête in dat mensen met dementie ook niet meer kunnen computeren. Er lijkt hier dus geen accepterend gedrag te zijn door zowel mededeelnemers als contactpersonen. Dit terwijl de respondenten van de gemeente Zwartewaterland accepterend gedrag benoemen als verwachting wat zij hebben bij de mededeelnemers.

Ouderen

De onderzoeksgroep ziet dat door kenmerken van de dementie de deelnemer steeds kwetsbaarder en afhankelijker wordt van de omgeving. Post (2018) schrijft dat het steeds duidelijker wordt dat de samenleving in de maag zit met de ouderen die in aantallen toenemen en daarmee ook de ouderen met dementie. Er lijkt volgens de auteur op alle fronten een offensief te zijn ingezet om ouderen te 'blamen' en te 'shamen'. Veel ouderen hebben volgens de auteur het gevoel dat ze eigenlijk niet meer zouden moeten leven. Zij kijken naar zichzelf als zijnde hét probleem van deze tijd, aldus de auteur. Psalm 92 uit de bijbel schijft over het ouder worden dat de rechtvaardigen groeien als een palm, als een ceder van de Libanon die omhoog rijst. De psalmist schrijft dat zij nog vrucht dragen als ze oud zijn en krachtig en fris blijven. Zo getuigen zij dat de Heer recht doet. De onderzoeksgroep kijkt naar ouderen als vruchtdragende mensen met ervaring en betekenis voor de maatschappij. De onderzoeksgroep neemt afstand van de gedachten dat ouderen een probleem van deze tijd zijn. De onderzoeksgroep ziet iedere ouder als waardevol en geschapen door God. Dit maakt dat waardigheid en betrokken worden van belang blijft volgens de onderzoeksgroep.

Levinas

Filosoof Levinas (1906-1995) schrijft het volgende over de benadering van mensen met dementie. Levinas in van Uhen (2007) zegt: "De verantwoordelijkheid voor de Ander veroordeelt ons tot elkaar (...) Deze benadering ervaart en beweegt de onderzoeksgroep in het contact van de deelnemer met dementie. In de hulpverlening krijgt die verantwoordelijkheid nog een extra accent, omdat wij er per definitie als professionals, voor kiezen om het appel van de Ander bij voorbaat in te gaan". De onderzoeksgroep ziet de maatschappij als een omgeving waarbinnen wij iets hebben te betekenen voor een ander. De onderzoeksgroep wil gericht zijn op de 'zwakkere' vanuit een christelijke barmhartigheid. Wij willen daarin graag geven, omdat het leven ons ook is gegeven met de kansen die wij hebben gehad. Die kansen hebben wij 'zomaar' gekregen uit genade en wij willen daarin tot steun zijn voor anderen. Op die manier wil de onderzoeksgroep gerechtigheid nastreven. Wij willen ons hard maken voor de doelgroepen die bij de maatschappelijke trends en ontwikkelingen tussen wal en schip kunnen raken. Mensen met dementie kunnen hier een voorbeeld van zijn. Dit betekent voor de onderzoeksgroep hulpverlening zonder onderscheid van personen.

"Volgens mij had ze het te druk om op te merken dat ze oud werd", zei filosoof Russell (1872-1970) over zijn grootmoeder. Dat is hoe je gelukkig oud kunt worden: niet terug willen naar het verleden, maar je richten op de toekomst.

Participatie wordt als nodig gezien en ook zo genoemd in de troonrede van dinsdag 17 september 2013. Het kabinet Rutte 2 noemt dat de klassieke verzorgingsstaat meer en meer tendeert naar een participatiesamenleving, omdat de klassieke verzorgingsstaat onbetaalbaar is gebleken. Iedereen die



daarvoor in staat is moet verantwoordelijkheid dragen voor zijn of haar eigen bestaan. Dit laat ruimte aan burgers en particuliere initiatieven, aldus het kabinet Rutte 2.

Discussie over ondersteuning

21 mededeelnemers zijn niet bereid om iemand met dementie te ondersteunen. Iets meer dan een derde is dus wel bereid om één iemand of meerdere te ondersteunen. De onderzoeksgroep vraagt zich af of het voldoende mogelijk is om participatie te waarborgen voor mensen met dementie wanneer 21 mededeelnemers daar niet toe bereid zijn. De antwoordmogelijkheid dat deelnemers voor de activiteit komen en niet om andere te ondersteunen, werd als meest gekozen. Zonder inzet van externe ondersteuners vraagt de onderzoeksgroep zich af of er voldoende ondersteuning en bereidheid aanwezig is binnen de vrijetijdsvoorzieningen.

Movisie (2017) beschrijft dat binnen de gemeenten in Nederland de wethouders en gemeenteraadsleden ervan uit lijken te gaan dat de meerderheid van de Nederlanders graag wil participeren in lokale besluitvorming. Het blijkt uit cijfers van Movisie dat 33% van de Nederlanders dit ook daadwerkelijk blijkt te willen. Uit een onderzoek van Samen dementievriendelijk (2017) kwam naar voren dat negen op de tien Nederlanders de handvatten missen om mensen met dementie op een goede manier te helpen. Er lijkt dus een kloof te ontstaan tussen wat de gemeenten denken te weten en wat de Nederlanders willen en kunnen. De onderzoeksgroep vraagt zich af hoe dit verschil zo is ontstaan en welke invloed dit heeft op het beleid en in hoeverre dit nu goed aansluit op wat er in de praktijk beleefd wordt.

Reflectie op het onderzoek

De onderzoeksgroep ziet het onderzoek als betrouwbaar en valide, omdat het volgens de vooraf afgesproken stappen is doorlopen. Er zijn zeven contactpersonen geïnterviewd, twee respondenten namens de gemeente Zwartewaterland en een mantelzorger van een voormalig deelnemer van een vrijetijdsvoorziening met dementie. Daarnaast zijn 56 mededeelnemers geënquêteerd van vier vrijetijdsvoorzieningen.

De onderzoeksgroep had graag meerdere respondenten met dementie of hun mantelzorger(s) geïnterviewd, maar dat bleek in de praktijk niet haalbaar. Verschillende oorzaken werden genoemd door de contactpersonen. Onder andere de angst bij omstanders van het betichten van iemand als 'dementerend', werd genoemd. Daarnaast bleken een aantal leden recent gestopt te zijn en werd het door de omgeving als onmogelijk ingeschat om hen te bevragen. Dit maakte dat wij één mantelzorger hebben kunnen interviewen, daar waar wij het graag hadden gezien dat er meerdere respondenten waren; dat zou de representativiteit kunnen doen toenemen. Dit heeft geleid tot een beperkt beeld vanuit (mantelzorgers van) de deelnemer met dementie.

De invulling en opzet van de activiteiten en de hoeveelheid betrokkenen bij de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt verschillen dermate van elkaar dat dit het generaliseren mogelijk kan bemoeilijken. Zo verschilt bijvoorbeeld de inzet van vrijwilligers per vrijetijdsvoorziening aanzienlijk. De Zonnebloem werkt bijvoorbeeld met vele vrijwilligers, daar waar de Jeu de boules het meer onderling organiseert.

Op voorhand heeft de onderzoeksgroep bedacht om enquêtevraag tien en elf te combineren in een schematisch overzicht. Deze vragen luiden als volgt:

10. Hoe vaak draagt u bij in het participeren van de deelname van mensen met dementie tijdens de activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening?

11. Welke belemmeringen ervaart of ziet u in contact met de deelnemer(s) met (kenmerken van) dementie? (Geef in de tabel weer om welke belemmeringen dit gaat en hoe vaak deze voorkomen per activiteit)



Op die manier konden er mogelijk gemakkelijker verbanden worden gezien. In de praktijk bleek deze vraag echter moeilijk te beantwoorden voor de respondenten. Leden van de onderzoeksgroep moesten deze vraag meerdere keren toelichten bij verschillende respondenten. Dit maakte dat het invullen werd vertraagd en dat onderzoekers mogelijk het onderzoek konden beïnvloeden door het geven van voorbeelden bij de toelichting. Het geven van een voorbeeld bij deze vraag werd als helpend ervaren, maar was iets wat de onderzoeksgroep op voorhand niet had voorgenomen. Er zijn echter geen concrete aanwijzingen dat het ook daadwerkelijk van invloed is geweest op de antwoorden die respondenten hebben gegeven.

De geschreven literatuur sloot goed aan op wat er werd benoemd in de interviews. De fasen en verschillende vormen van dementie kwamen aan bod. Met name in de interviews met de contactpersonen werd dat meerdere keren benoemd. De onderzoeksgroep had in de theoretische inleiding kort iets geschreven over schaamte. Dit kwam meerdere keren terug in de interviews. De onderzoeksgroep heeft dit naderhand aangevuld.

Terugkijkend zou er in een vervolgonderzoek ook gekeken kunnen worden naar de participatie van mensen met dementie binnen kerkelijke gemeenten en supermarkten in Hasselt. De opdrachtgever ziet daar ook knelpunten, maar vanwege de afbakening van dit onderzoek en tijdgebrek bleek het niet haalbaar om dit te betrekken in dit onderzoek. Daarnaast is de onderzoeksgroep van mening dat de verzamelde data van dit onderzoek gebruikt kan worden als vergelijkingsmateriaal voor een eventueel volgend onderzoek. Eventuele ontwikkelingen en interventies kunnen dan in kaart worden gebracht en vergeleken. Binnen een vervolgonderzoek zou er ook geëxperimenteerd kunnen worden om erachter te komen welke begeleiding en ondersteuning helpend is om de participatie van mensen met dementie te kunnen bevorderen.



Bibliografie

- Accolade Zorg. (2017). *Accolade Zorg*. Opgehaald van Validation: <http://www.accoladezorg.nl/wp-content/uploads/2015/10/Uitleg-begrippen-dementiezorg.pdf>
- Alzheimer Nederland. (2016, januari 25). *Mensen met dementie per gemeente*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>
- Alzheimer Nederland. (2016, 01 25). *Mensen met dementie per gemeente [Online afbeelding]*. Opgehaald van www.alzheimer-nederland.nl: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>
- Alzheimer Nederland. (2017, juli 11). *Cijfers en feiten over dementie*. Opgeroepen op februari 5, 2018, van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Alzheimer Nederland. (2017, januari 31). *Nederlander wil iemand met dementie wel helpen, maar weet niet hoe*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nederlander-wil-iemand-met-dementie-wel-helpen-maar-weet-niet-hoe>
- Alzheimer Nederland. (2018, 02 5). *Dementie fasen*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/dementie-fasen>
- Alzheimer Nederland. (2018). *Dementie.nl*. Opgehaald van Geschikte activiteiten voor mensen met dementie: https://dementie.nl/activiteiten/geschikte-activiteiten-voor-mensen-met-dementie?gclid=CjwKCAiA_c7UBRAjEiwApCZi8cY8irafAh0EqiJaDoUPIZE3Wp7AA_QpiGdv5RQFFImVUeGJ4HfDQBoCtY0QAvD_BwE
- Alzheimer Nederland. (2018). *Omgaan met schaamte*. Opgehaald van dementie.nl: <https://dementie.nl/ongepast-gedrag/omgaan-met-schaamte>
- Alzheimer Nederland. (2018). *Soorten dementie*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen>
- Alzheimer Nederland. (2018, 2 10). *Voormen van dementie*. Opgehaald van Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen>
- Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten/ Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten/ Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Bakkali, H. T. (2018, januari 11). *Is dementie wel een taboe?* Opgehaald van De Correspondent: <https://decorrespondent.nl/7683/is-dementie-wel-een-taboe/894881535405-7055dfb7>
- Brannelly, T. (2011). *Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon. Nursing Ethics*.
- Breman.net. (2017, september 13). *Op weg naar een dementievriendelijk Zwartewaterland*. Opgehaald van Breman.net: <https://breman.net/op-weg-naar-een-dementievriendelijk-zwartewaterland/>
- Breman.net. (2017, september 6). *Samen naar een dementievriendelijk Zwartewaterland*. Opgehaald van Breman.net: <https://breman.net/samen-naar-een-dementievriendelijk-zwartewaterland/>



- CBS. (2017). *Cijfers: vergrijzing en toenemende zorg*. Opgehaald van zorgvoorbeter.nl: <https://www.zorgvoorbeter.nl/veranderingen-langdurige-zorg/cijfers-vergrijzing>
- Cumming, E., & Henry, W. (1961). *Growing old: the process of disengagement*. New York: Basic Books.
- Dementia. (2018, 2 5). *Ga de strijd aan tegen Alzheimer*. Opgehaald van Dementia: <http://www.dementia.nl/fasen/kenmerken/>
- Ensie, R. (2018, 3 7). *Participatie*. Opgehaald van Ensie: <https://www.ensie.nl/redactie-ensie/participatie>
- Geelen, R., & Dam, H. v. (2016). *Dementie: van hersenlagen tot omgangsvormen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Geelen, R., & van Dam, H. (2016). *Dementie: van hersenlagen tot omgangsvormen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Gemeente Winsum. (2018). *Wmo beleid 2015-2018*. Opgehaald van overheid.nl: http://decentrale.regelgeving.overheid.nl/cvdr/xhtmloutput/Historie/Winsum/345979/345979_1.html
- Gemeente Zwartewaterland . (2018). *Ouderenwelzijn*. Opgehaald van gemeente Zwartewaterland: https://www.zwartewaterland.nl/inwoners/onderwerpen-a-z_42008/product/ouderenwelzijn_1225.html
- Gemeente Zwartewaterland . (2018). *Samenstelling college*. Opgehaald van Gemeente Zwartewaterland: https://www.zwartewaterland.nl/bestuur/samenstelling-college_42162/
- Gemeente Zwartewaterland. (2018). *Ontwikkelopgaven*. Opgehaald van Gemeente Zwartewaterland : https://www.zwartewaterland.nl/inwoners/sociaal-domein_43043/item/ontwikkelopgaven_40072.html
- Gemeente Zwartewaterland. (2018). *Zorg en ondersteuning (Wmo)*. Opgehaald van Sociaal Domein: https://www.zwartewaterland.nl/sociaaldomein/begeleiding_43316/
- Gemeente Zwartewaterland. (2014). *Omzien naar elkaar*. Zwartewaterland: Gemeente Zwartewaterland.
- Hoeymans, N. (2009). *Maatschappelijke participatie bij ouderen*. TPEdigitaal.
- Hogeschool InHolland. (2016). *Methodiek Ouderen*. Opgehaald van https://www.studeersnel.nl/nl/document/hogeschool-inholland/methodiek-ouderen/samenvattingen/samenvatting-methodiek-p3/459492/view?has_flashcards=1
- IJsselheem. (2018). *De client staat centraal*. Opgehaald van IJsselheem: <http://www.ijsselheem.nl/over/visie-en-missie>
- Janssens, J. (1982). *'-ogen' doen onderzoek, een inleiding in de methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Joling Zorg. (2016, 12 27). *Mantelzorg beleid*. Opgehaald van Joling zorg: <https://www.jolingzorg.nl/?q=node/220>
- Kane, M., & Cook, L. (2013, april). *Dementia 2013*. Opgehaald van Alzheimer Society: https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/1677/dementia_2013_the_hidden_voice_of_loneliness.pdf
- Landgoed Rijckholt. (2015). *Wonen met zorg*. Opgehaald van Landgoed Rijckholt: <http://www.landgoedrijckholt.nl/blog/4-fases-dementie/item273>
- Lang zult u wonen. (2015, november 12). Lang zult u wonen. Opgeroepen op februari 5, 2018, van Lang zult u wonen met dementie: <https://www.youtube.com/watch?v=ejp-xUKVbvE>



- Lang, P. d., & Molen, P. v. (2012). *Psychologische gespreksvoering*. Amsterdam: Boom Nelissen.
- Lange, J. d. (1991). *Vergeten in het verpleeghuis: Dementerende ouderen, hun verzorgenden en familieleden*. Utrecht: NcGv/reeks 90-4.
- Movisie. (2015, 02 25). *Wmo 2015: wat is er veranderd?* Opgehaald van Movisie.nl: <https://www.movisie.nl/artikel/wmo-2015-wat-er-veranderd>
- Movisie. (2017, 9 17). *Participatiesamenleving*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen>
- Movisie. (2017, 9 17). *Participatiesamenleving anno 2017*. Opgehaald van Movisie.nl: <https://www.movisie.nl/artikel/participatiesamenleving-anno-2017-volop-kansen>
- Movisie. (2018, 3 6). *Voordelen participatiesamenleving*. Opgehaald van Movisie.nl: <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>
- Nederlands huisartsen genootschap . (2018). *Dementie epidemiologie*. Opgehaald van www.nhg.org: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie>
- Participatie en kerncoördinatoren*. (2018, 2 5). Opgehaald van Zwartewaterland: https://www.zwartewaterland.nl/ondernemers/onderwerpen-a-z_42146/product/participatie-en-kerncoördinatoren_1340.html
- Petit, R., & Dirkse, C. (2015). *Had ik het maar geweten*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos Uitgevers B.V.
- Plaatsengids. (2018, 2 26). *ZwartewaterInd*. Opgehaald van Plaatsengids.nl: <https://www.plaatsengids.nl/zwartewaterland>
- Post, D. (2018, februari 26). Ouderen voelen zich last van de samenleving. *Trouw*.
- Raad van State. (2018, maart 26). *Afdeling Raad van State*. Opgehaald van Overheid.nl: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/2018-01-01>
- Raymond, E., Grenier, A., & Hanley, J. (2014). Community Participation of Older Adults with. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 50-62.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid. (2013). *Gezondheid en maatschappelijke participatie*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid.
- Rijksoverheid. (2018). *Decentralisatie*. Opgehaald van Rijksoverheid.nl: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>
- Rijksoverheid. (2018, 2 10). *Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten*. Opgehaald van Rijksoverheid.nl: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>
- Rijksoverheid. (2018). *Rijksoverheid*. Opgeroepen op februari 5, 2018, van Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo): <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>
- Rijn, d. M. (2015, 7 7). *Samenleven met dementie*. Opgehaald van [samendementievriendelijk](http://samendementievriendelijk.nl): <https://samendementievriendelijk.nl/sites/default/files/promotiemateriaal/kamerbrief-over-samenleven-met-dementie.pdf>
- RIVM. (2018). *Dementie*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: http://www.eengezondernederland.nl/Trends_in_de_toekomst/Ziekten/Dementie
- RIVM. (2018). *Dementie*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: http://www.eengezondernederland.nl/Trends_in_de_toekomst/Ziekten/Dementie



- RIVM. (2018). *Dementie*. Opgehaald van Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu: http://www.eengezondernederland.nl/Trends_in_de_toekomst/Ziekten/Dementie
- Rothfus, J. (2013). *Ethiek in social agogische beroepen*. Amsterdam: Pearson Benelux.
- Royers In Beun, M. (2014). *Ouderen en welzijn van nu*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Scherder, E. (2001). *Veroudering en de ziekte van Alzheimer*. Assen: Van Gorcum.
- Schnabel, P. (2004). *Het zestiende Sociaal en Cultureel Rapport kijkt zestien jaar vooruit*. Opgehaald van [dspace.library.uu.nl](https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/20986/schnabel_04_hetzestiendesociaalencultureelrapport.pdf?sequence=1): https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/20986/schnabel_04_hetzestiendesociaalencultureelrapport.pdf?sequence=1
- Steenhorst, R. (2015, september 11). *Alzheimer misschien besmettelijk*. Opgeroepen op april 3, 2018, van De Telegraaf: <https://www.telegraaf.nl/nieuws/506096/alzheimer-misschien-besmettelijk>
- Swaen, B. (2017, maart 29). *Conceptueel model: controlevariabelen*. Opgehaald van Scribbr.nl: <https://www.scribbr.nl/scriptie-structuur/conceptueel-model-controlevariabelen/>
- Tilburg University. (2018). *ANOVA: univariate variantieanalyse*. Opgehaald van Tilburg University: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/studenten/studie/colleges/spsshelpdesk/edesk/anova/>
- Tubbing, L. (2014, 10 16). *Steekproef bepalen*. Opgehaald van De afstudeerconsultant: <https://deafstudeerconsultant.nl/afstudeertips/onderzoeksmethoden/steekproef-bepalen/>
- Tweede Kamer. (2014, juli 2). *Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving*. Opgehaald van Tweede Kamer- Der Staten Generaal: https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/plenaire_verslagen/kamer_in_het_kort/verzorgingsstaat
- Uhlen, C. v. (2007). *De professionals, hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersing*. Delft: Eburon.
- Van der Plaats, A., & Kits, D. (2016). *De dag door met dementie*. Gorinchem: Kroese Kits Uitgeverij.
- Van Houtem, L., Cardol, M., & De Jong, J. (2012). Maatschappelijke participatie. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 90, issue 4, 245-252.
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.
- Vermaat, M. (2016, september 19). *Dementerende: verschillende benaderingswijzen*. Opgehaald van InfoNU.nl: <https://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/3169-dementerenden-verschillende-benaderingswijzen.html>
- VUmc Alzheimercentrum. (2017). *Beloof van dementie*. Opgehaald van VUmc Alzheimercentrum: <https://www.alzheimercentrum.nl/patienten/leven-met-dementie/het-beloof/>
- Wolfswinkel, G., & Oostelaar, D. (2006). *Ouderen in de samenleving*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Zorggroep Apeldoorn. (2017). *Scholing Psychogeriatric*. Apeldoorn.



Bijlagen

Bijlage 1. Introductiebrieven

1.1 Introductiebrief interview mensen met dementie en contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen

Geachte heer/mevrouw,

Dit onderzoek vindt plaats in opdracht van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat mensen met dementie nodig hebben om te kunnen participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. De reden dat u deze uitnodiging ontvangt is omdat u betrokken bent bij een van de vrijetijdsvoorzieningen in deze plaats.

Wij zijn vier studenten van Viaa. Voorheen was dit de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle. Op dit moment zijn wij bezig met een onderzoek naar de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Hierbij ontvangt u de uitnodiging om deel te nemen aan ons onderzoek, in de vorm van een interview.

In dit interview zullen we u een aantal vragen stellen over verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen betreffen onder andere uw eigen ervaringen binnen de vrijetijdsvoorzieningen, uw behoeften, belemmeringen die ervaren kunnen worden en het participeren binnen de vrijetijdsvoorziening in Hasselt. Het interview zal een halfuur tot drie kwartier van uw tijd kosten. De informatie die u geeft wordt anoniem verwerkt in het onderzoekverslag. U zou ons nog beter kunnen helpen als het interview opgenomen mag worden. Dit omdat het interview woordelijk (verbatim) moet worden uitgewerkt. De opnamen worden alleen door de leden van de onderzoeksgroep beluisterd. Deze worden bewaard tot na de beoordeling van dit onderzoek door Viaa en daarna vernietigd.

Mocht u nog vragen hebben dan horen wij deze graag.
Wij willen u alvast bedanken voor uw medewerking aan ons onderzoek.

Hartelijke groet,
Henri de Bruin, Rianne Stijf, Yvonne Rommelaar en Lianne Mellema
Hogeschool Viaa
Zwolle

1.2 Introductiebrief interview gemeente Zwartewaterland

Geachte dhr. van Noorel en dhr. Knol,

Dit onderzoek vindt plaats in opdracht van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat mensen met dementie nodig hebben om te kunnen participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. De reden dat u deze uitnodiging ontvangt is omdat u betrokken bent bij één van de vrijetijdsvoorzieningen in deze plaats.

Wij zijn vier studenten van Viaa. Voorheen was dit de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle. Op dit moment zijn wij bezig met een onderzoek naar de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt, zoals u waarschijnlijk eerder hebt vernomen. Hierbij ontvangt u de uitnodiging om deel te nemen aan ons onderzoek, in de vorm van een interview.



In dit interview zullen we u een aantal vragen stellen over verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen betreffen onder andere uw eigen ervaringen binnen de vrijetijdsvoorzieningen, uw behoeften, belemmeringen die ervaren kunnen worden en het participeren binnen de vrijetijdsvoorziening in Hasselt. Het interview zal een halfuur tot drie kwartier van uw tijd kosten.

U zou ons goed kunnen helpen als het interview opgenomen mag worden. Dit omdat het interview woordelijk (verbatim) moet worden uitgewerkt. De opnamen worden alleen door de leden van de onderzoeksgroep beluisterd. Deze worden bewaard tot na de beoordeling van dit onderzoek door Viaa en daarna vernietigd.

Mocht u nog vragen hebben dan horen wij deze graag.
Wij willen u alvast bedanken voor uw medewerking aan ons onderzoek.

Hartelijke groet,
Henri de Bruin, Rianne Stijf, Yvonne Rommelaar en Lianne Mellema
Hogeschool Viaa
Zwolle

1.3 Introductiebrief enquête

Geachte heer/mevrouw,

Dit onderzoek vindt plaats in opdracht van Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat mensen met dementie nodig hebben om te kunnen participeren binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. De reden dat u deze uitnodiging ontvangt is omdat u betrokken bent bij één van de vrijetijdsvoorzieningen in deze plaats.

Wij zijn vier studenten van Viaa. Voorheen was dit de Gereformeerde Hogeschool in Zwolle. Op dit moment zijn wij bezig met het onderzoek naar de participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt. Hierbij ontvangt u de uitnodiging om deel te nemen aan ons onderzoek, in de vorm van een enquête. Dit zal ongeveer 5 minuten van uw tijd vragen.

In deze enquête zullen we u een aantal vragen stellen over verschillende onderwerpen. Deze onderwerpen betreffen onder andere uw eigen ervaringen binnen de vrijetijdsvoorzieningen, uw behoeften, belemmeringen die ervaren kunnen worden en het participeren binnen de vrijetijdsvoorziening in Hasselt.
De informatie die u geeft, wordt anoniem verwerkt in het onderzoekverslag en daarna vernietigd.

Mocht u nog vragen hebben dan horen wij deze graag.
Wij willen u alvast bedanken voor uw medewerking aan ons onderzoek.

Hartelijke groet,
Henri de Bruin, Rianne Stijf, Yvonne Rommelaar en Lianne Mellema
Hogeschool Viaa
Zwolle



Bijlage 2. Topiclijst en interviewvragen mantelzorger deelnemer met dementie

2.1 Topiclijst mantelzorger van deelnemer met dementie

Topics	Steekwoorden	Vragen
Algemene gegevens	Beeld van de geïnterviewde	1. Geslacht: 2. Leeftijd: 3. Woonplaats: 4. Burgerlijke staat: ongehuwd/ gehuwd/ gescheiden/ weduwnaar/weduwe 5. Vrijtijdsvoorziening: 6. Deelname aan welke activiteiten:
Huidige maatschappelijke participatie in vrijetijdsvoorzieningen (Kane & Cook, 2013) (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006) (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017)	Mededeelnemers Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze Begrip en waardering Kennis over dementie Hoe te handelen bij iemand met dementie Eigen ervaring	7. Hoe dragen andere deelnemers en de contactpersonen van de vrijetijdsvoorziening eraan bij dat u kunt deelnemen aan activiteit(en) binnen de vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)
Belemmerende factoren (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006) (Raymond, Grenier, & Hanley, 2014)	(Persoon met) Dementie Lichamelijke gezondheid Cognitieve problemen Omgeving in de vrijetijdsvoorziening Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen Communicatie Begrip/ onbegrip Kennis over dementie	8. Welke belemmeringen ervaart u in het deelnemen aan activiteiten in de vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)



Behoeften (Scherder, 2001) (Hoeymans, 2009)	Verrijkte omgeving Bevorderen van sociale samenhang Behoeften en benodigdheden Zelfredzaamheid Vergeetachtigheid Omgeving in de vrijtijdsvoorziening Ondersteuning	9. Wat heeft u nodig zodat u kunt blijven participeren in de vrijtijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)
Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 2017)	Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland Wat is in het algemeen nodig	10. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren? <u>Doorvragen op:</u> Hoe faciliteren t.o.v. contactpersoon Hoe faciliteren t.o.v. mededeelnemer Hoe faciliteren t.o.v. eigen behoeften



2.2 Interviewvragen voor de deelnemer met dementie

Beeld van de geïnterviewde

1. Geslacht:
2. Leeftijd:
3. Woonplaats:
4. Burgerlijke staat: ongehuwd/ gehuwd/ gescheiden/ weduwnaar /weduwe
5. Vrijtijdsvoorziening:
6. Deelname aan welke activiteiten:

Huidige maatschappelijke participatie in de vrijetijdsvoorzieningen

7. Hoe dragen andere deelnemers eraan bij dat u kunt deelnemen aan activiteit(en) binnen de vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Mededeelnemers
- Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze
- Begrip en waardering
- Kennis over dementie
- Hoe te handelen bij iemand met dementie
- Eigen ervaring

Belemmerende factoren

8. Welke belemmeringen ervaart u in het deelnemen aan activiteiten in de vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- (Persoon met) Dementie
- Lichamelijke gezondheid
- Cognitieve problemen
- Omgeving in de vrijetijdsvoorziening
- Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen
- Communicatie
- Begrip/ onbegrip
- Kennis over dementie

Behoeften

9. Wat heeft u nodig zodat u kunt blijven participeren in de vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Verrijkte omgeving
- Bevorderen van sociale samenhang
- Behoeften en benodigdheden
- Zelfredzaamheid
- Vergeetachtigheid
- Omgeving in de vrijetijdsvoorziening
- Ondersteuning



Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland

10. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?

Doelvragen op:

- Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland
- Wat is in het algemeen nodig
- Hoe faciliteren t.o.v. deelnemer met dementie
- Hoe faciliteren t.o.v. mededeelnemer
- Hoe faciliteren t.o.v. eigen behoeften



Bijlage 3. Topiclijst en interviewvragen contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen

3.1 Topiclijst contactpersonen van vrijetijdsvoorzieningen

Topics	Steekwoorden	Vragen
Algemene gegevens van de contactpersoon van de vrijetijdsvoorziening	Beeld van de geïnterviewde	11. Geslacht: 12. Leeftijd: 13. Vrijetijdsvoorziening: 14. Activiteit(en): 15. Functie of taak: 16. Sinds:
Huidige situatie maatschappelijke participatie in de vrijetijdsvoorzieningen (Hoeymans, 2009) (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 18 december 2017) (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006) (Broese van Groenou, 2006)(van Houtem et al., 2012)	Mededeelnemers Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze Begrip en waardering Kennis over dementie Hoe te handelen bij iemand met dementie Eigen ervaring	17. Hoe draagt u bij aan de maatschappelijke participatie van mensen met dementie binnen uw vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland) <u>Doorvragen op:</u> Hoe dragen deelnemers bij aan de maatschappelijke participatie van mensen met dementie binnen uw vrijetijdsvoorziening?
Belemmerende factoren (Raymond, Grenier, & Hanley, 2014) (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006)	(Persoon met) Dementie Lichamelijke gezondheid Cognitieve problemen Omgeving in de vrijetijdsvoorziening Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen Communicatie Begrip /onbegrip	18. Welke belemmeringen ervaart u in het deelnemen aan activiteiten in de vrijetijdsvoorziening door mensen met dementie? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland) <u>Doorvragen op:</u> Belemmeringen die de mensen met dementie ervaren volgens de contactpersoon Belemmeringen die de andere deelnemers ervaren volgens de contactpersoon, waar dit alles uit blijkt.



	Kennis over dementie	
Behoeften (Scherder, 2001) (Hoeymans, 2009)	Bevorderen van sociale samenhang Behoeften en benodigdheden Zelfredzaamheid Verrijkte omgeving.	19. Wat hebt u nodig om deelnemers met dementie te laten participeren in uw vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland) <u>Doorvragen op:</u> Wat de contactpersoon denkt dat mensen met dementie nodig hebben, wat de contactpersoon denkt dat andere deelnemers nodig hebben.
Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 2017)	Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland Wat is in het algemeen nodig	20. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren? <u>Doorvragen op:</u> Hoe faciliteren t.o.v. deelnemer met dementie Hoe faciliteren t.o.v. mededeelnemer Hoe faciliteren t.o.v. eigen behoeften



3.2 Interviewvragen voor de contactpersoon van de vrijetijdsvoorzieningen

Beeld van de geïnterviewde

1. Geslacht:
2. Leeftijd:
3. Vrijetijdsvoorziening:
4. Activiteit(en):
5. Functie of taak:
6. Sinds:

Huidige situatie maatschappelijke participatie in de vrijetijdsvoorzieningen

7. Hoe draagt u bij aan de maatschappelijke participatie van mensen met dementie binnen uw vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Mededeelnemers
- Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze
- Begrip en waardering
- Kennis over dementie
- Hoe te handelen bij iemand met dementie
- Eigen ervaring

Belemmerende factoren

8. Welke belemmeringen ervaart u in het deelnemen aan activiteiten in de vrijetijdsvoorziening door mensen met dementie? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Belemmeringen die de mensen met dementie ervaren volgens de contactpersoon
- Belemmeringen die de andere deelnemers ervaren volgens de contactpersoon, waar dit alles uit blijkt.
- Lichamelijke gezondheid
- Cognitieve problemen
- Omgeving in de vrijetijdsvoorziening
- Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen
- Communicatie
- Begrip /onbegrip
- Kennis over dementie

Behoeften

9. Wat hebt u nodig om deelnemers met dementie te laten participeren in uw vrijetijdsvoorziening? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Wat de contactpersoon denkt dat mensen met dementie nodig hebben,
- Wat de contactpersoon denkt dat andere deelnemers nodig hebben.
- Bevorderen van sociale samenhang
- Behoeften en benodigdheden



- Zelfredzaamheid
- Verrijkte omgeving.

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland

10. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?

Doorvragen op:

- Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland
- Wat is in het algemeen nodig
- Hoe faciliteren t.o.v. deelnemer met dementie
- Hoe faciliteren t.o.v. mededeelnemer
- Hoe faciliteren t.o.v. eigen behoeften



Bijlage 4. Topiclijst en interviewvragen contactpersonen gemeente Zwartewaterland

4.1 Topiclijst contactpersonen gemeente Zwartewaterland

Topics	Steekwoorden	Vragen
Algemene gegevens van de contactpersoon van de vrijetijdsvoorziening	Beeld van geïnterviewde	1. Geslacht: 2. Functie of taak: 3. Sinds:
Huidige situatie maatschappelijke participatie in de vrijetijdsvoorzieningen (Movisie, Participatiesamenleving, 2017)	Mededeelnemers Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze Begrip en waardering Kennis over dementie Hoe te handelen bij iemand met dementie Eigen ervaring	4. Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen bij aan de maatschappelijke participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)
Belemmerende factoren (Raymond, Grenier, & Hanley, 2014) (Wolfswinkel & Oostelaar, 2006)	(Persoon met) Dementie Lichamelijke gezondheid Cognitieve problemen Omgeving in de vrijetijdsvoorziening Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen Communicatie Begrip/ onbegrip Kennis over dementie	5. Welke belemmeringen worden er ervaren in het deelnemen aan activiteiten in vrijetijdsvoorzieningen door mensen met dementie? <u>Doorvragen op:</u> Belemmeringen die de mensen met dementie ervaren volgens de gemeente Belemmeringen die de andere deelnemers ervaren volgens de gemeente, waar dit alles uit blijkt.



Behoeften (Scherder, 2001) (Hoeymans, 2009)	Bevorderen van sociale samenhang Behoeften en benodigdheden Zelfredzaamheid Verrijkte omgeving.	6. Wat is er naar uw idee nodig om mensen met dementie te laten participeren in de vrijetijdsvoorzieningen? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland) <u>Doorvragen op:</u> Wat mensen met dementie nodig hebben Wat contactpersonen nodig hebben Wat mededeelnemers nodig hebben
Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland (L. Ruitenbergh, persoonlijke communicatie, 2017)	Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland Faciliteren Eigen behoeften Wat is in het algemeen nodig	7. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland hierin faciliteren?



4.2 Interviewvragen voor de contactpersonen van de gemeente Zwartewaterland

Beeld van de geïnterviewde

1. Geslacht
2. Functie of taak:
3. Sinds:

Huidige situatie maatschappelijke participatie in de vrijetijdsvoorzieningen

4. Hoe dragen mededeelnemers en contactpersonen bij aan de maatschappelijke participatie van mensen met dementie binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Mededeelnemers
- Activiteiten op een ongedwongen en ontspannen wijze
- Begrip en waardering
- Kennis over dementie
- Hoe te handelen bij iemand met dementie
- Eigen ervaring

Belemmerende factoren

5. Welke belemmeringen worden er ervaren in het deelnemen aan activiteiten in vrijetijdsvoorzieningen door mensen met dementie?

Doorvragen op:

- Belemmeringen die de mensen met dementie ervaren volgens de gemeente
- Belemmeringen die de andere deelnemers ervaren volgens de gemeente, waar dit alles uit blijkt.
- Lichamelijke gezondheid
- Cognitieve problemen
- Omgeving in de vrijetijdsvoorziening
- Ondersteuning mededeelnemers en contactpersonen
- Communicatie
- Begrip/ onbegrip
- Kennis over dementie

Behoeften

6. Wat is er naar uw idee nodig om mensen met dementie te laten participeren in de vrijetijdsvoorzieningen? (De Zonnebloem, de Protestantse Christelijke Ouderenbond, de Algemene Senioren Vereniging Hasselt, Welzijn Ouderen Zwartewaterland)

Doorvragen op:

- Wat mensen met dementie nodig hebben
- Wat contactpersonen nodig hebben
- Wat mededeelnemers nodig hebben
- Bevorderen van sociale samenhang
- Behoeften en benodigdheden
- Zelfredzaamheid
- Verrijkte omgeving.



Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland

7. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland faciliteren?

Doorvragen op:

- Kennis over Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland
- Faciliteren
- Eigen behoeften
- Wat is in het algemeen nodig



Bijlage 5. Enquête lijst mededeelnemers vrijetijdsvoorzieningen

5.1 Enquête

(Klik [hier](#) voor de online enquête lijst op Google Forms)

Algemene gegevens

1. Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?

.....

3. Wat is uw woonplaats?

- ☐ Hasselt
- ☐ Zwartsluis
- ☐ Genemuiden
- ☐ Anders, namelijk.....

Huidige situatie

4. Neemt u op dit moment deel aan activiteiten binnen een vrijetijdsvoorziening in Hasselt? (Meerdere antwoorden mogelijk)

-> Vrijetijdsvoorziening houdt in: verenigingen die activiteiten organiseren ten behoeve van vermaak.

- ☐ Ja, aan activiteiten binnen De Zonnebloem
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen Welzijn Ouderen Zwartewaterland
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen de Algemene Senioren Vereniging Hasselt
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen de Protestantse Christelijke Ouderenbond (PCOB)
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen het Rode Kruis
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen Biljartvereniging 'Ons Genoegen'
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen Cultureel centrum Het Teeuwland
- ☐ Ja, aan activiteiten binnen Stichting Culturele Activiteiten Bibliotheek Hasselt (SCAB)
- ☐ Anders, namelijk.....

5. Welke type activiteiten bezoekt u binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt?

.....
.....
.....
.....

6. Hoe vaak neemt u deel aan een activiteit binnen een vrijetijdsvoorziening?

- ☐ Enkele keren per jaar
- ☐ Enkele keren in het halfjaar
- ☐ Eén keer per maand
- ☐ Twee keer per maand
- ☐ Drie keer per maand
- ☐ Eén keer per week
- ☐ Meerdere keren per week

7. Hoe belangrijk is het sociale contact met de andere deelnemers tijdens een activiteit binnen uw vrijetijdsvoorziening voor u?



- Zeer belangrijk
- Belangrijk
- Redelijk belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Onbelangrijk

Dementie

‘Bij dementie werkt het kortetermijngeheugen minder goed. Vergeetachtigheid is hier een kenmerk van. Ook kan er een verstoring zijn in het tijdsbesef, hierdoor kan iemand belangrijke gebeurtenissen niet meer herinneren en/of benoemen. Er zijn verschillende vormen van dementie. De bekendste is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen voor: Vasculaire dementie, Lewy-body-dementie en Frontaalkwabdementie.’ (Alzheimer Nederland, 2018).

8. Hoe vaak bent u binnen de vrijetijdsvoorzieningen in contact (of in contact geweest) met mensen die dementie hebben, of bij wie u bovengenoemde kenmerken herkent?

Met ‘in contact’ wordt bedoeld: elkaar zien en onderlinge communicatie

- Enkele keren per jaar
- Enkele keren in het halfjaar
- Eén keer per maand
- Twee keer per maand
- Drie keer per maand
- Eén keer per week
- Meerdere keren per week
- Ik ben nog niet in contact geweest

Bijdrage aan het participeren van de deelnemer met dementie

9. Hoe draagt u bij aan het participeren van de deelname van mensen met dementie tijdens een activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening? (Meer dan 1 antwoord mogelijk)

-> Met participeren wordt bedoeld: actief en volwaardig onderdeel uit maken van de activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening.

- Ondersteuning door aanwijzingen te geven
- Ondersteuning op lichamelijk gebied
- Ondersteuning door een gesprek aan te gaan
- Ondersteuning door mensen zich thuis te laten voelen
- Ik draag niet bij aan het participeren van de deelname van mensen met dementie
- Geen ervaring
- Anders,
namelijk.....

10. Hoe vaak draagt u bij in het participeren van de deelname van mensen met dementie tijdens de activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening?

-> Met participeren wordt bedoeld: actief en volwaardig onderdeel uit maken van de vrijetijdsvoorziening.

- Heel vaak
- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit
- Geen ervaring

Belemmeringen



11. Welke belemmeringen ervaart of ziet u in contact met de deelnemer(s) met (kenmerken van) dementie? (Geef in de tabel weer om welke belemmeringen dit gaat en hoe vaak deze voorkomen per activiteit)

	Zeer vaak	Vaak	Soms	Zelden	Nooit	Geen ervaring
Het niet begrijpen van de ander						
Het niet zelfstandig kunnen deelnemen aan de activiteit						
Vergeetachtigheid						
Verminderde lichamelijke zelfredzaamheid (bijv. lichamelijke ondersteuning bij activiteiten nodig hebben)						
Emotieverandering (denk aan het niet in bedwang kunnen houden van emoties)						
Gedragsverandering (denk hierbij bijvoorbeeld aan het maken van 'ongepaste' opmerkingen /gedrag/ handelingen)						

12. Licht toe op welke wijze de genoemde belemmeringen, in vraag 11, uw deelname aan de activiteit beïnvloeden?

.....

.....

.....

.....

13. Bent u bereid om mensen met dementie te ondersteunen in deelname aan activiteiten?

- ☐ Ja, bereid om meerdere deelnemers te ondersteunen
- ☐ Ja, bereid om 1 deelnemer te ondersteunen
- ☐ Nee, niet bereid om iemand met dementie te ondersteunen (Ga door naar vraag 13)

14. Wat is uw motivatie om deze ondersteuning wel te verlenen? (Meer dan 1 antwoord mogelijk, ga na het invullen van deze vraag door naar vraag 14)

- ☐ Ik vind het leuk om te doen
- ☐ Ik voel me moreel verplicht
- ☐ Ik heb er tijd voor
- ☐ Ik voel me gewaardeerd
- ☐ Ik vind het belangrijk dat de ander zich thuis voelt
- ☐ Ik wil er graag voor de ander zijn
- ☐ Anders, namelijk.....

15. Indien u niet bereid bent om deze ondersteuning te bieden, wat is uw motivatie? (Meer dan 1 antwoord mogelijk)

- ☐ Ik vind het niet leuk om te doen
- ☐ Ik voel me moreel niet verplicht
- ☐ Ik heb er geen tijd voor
- ☐ Ik vind het een belemmering voor mijn eigen deelname aan de activiteit
- ☐ Ik kom hier voor mezelf, niet om de ander te ondersteunen



- Anders,
namelijk.....

Behoeften

16. Wat heeft volgens u de deelnemer met dementie nodig, zodat hij/zij kan blijven participeren in de vrijetijdsvoorziening?

.....
.....
.....
.....

17. Wat heeft u nodig om de deelnemer met dementie te ondersteunen in deelname aan de activiteit binnen de vrijetijdsvoorziening? (Meer dan 1 antwoord mogelijk)

- Kennis over dementie
- Handvatten over hoe om te gaan met dementie
- Ondersteuning vanuit de zorgprofessionals (denk hierbij aan verpleegkundigen/mantelzorgconsulent/casemanager dementie)
- Ik heb geen behoefte aan ondersteuning
- Anders, namelijk.....

18. Met bovenstaande ondersteuning zou ik bereid zijn de deelnemer met dementie (meer) te willen ondersteunen.

- Ja
- Nee
- Misschien,
want.....

19. Hoe kan Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland u hierin ondersteunen? (Meer dan 1 antwoord mogelijk)

Steunpunt Mantelzorg Zwartewaterland biedt een luisterend oor en is belangenbehartiger voor mensen met dementie en mantelzorgers. Denk hierbij aan praktische ondersteuning aan deze zorgvragers. De organisatie bemiddelt en adviseert tussen de zorgvrager en de zorgaanbieder.

- Door het geven van workshops
- Door het geven van informatieavonden
- Door het geven van informatie op papier
- Door in gesprek te gaan
- Door meer zorgprofessionals in te zetten (denk hierbij aan verpleegkundigen/mantelzorgconsulent/casemanager dementie)
- Ik heb geen behoefte om hierin ondersteund te worden
- Anders, namelijk.....

EINDE VRAGENLIJST

Hartelijk dank voor uw deelname!

Klik [hier](#) voor de online enquête lijst op Google Forms



Bijlage 6. Schema verwerkte data

Doorlopen stappen	Wat gedaan. <i>De stappen zijn doorlopen, zoals die worden weergegeven in hoofdstuk 4.2 van het boek 'dit is onderzoek' van Baarda (2014).</i>
1. Interview opnames	In deze map zijn de opnames te vinden waarin de interviews opgenomen zijn.
2. Data interviews getranscribeerd	In deze map zijn de opnames te vinden waarin de opnames van de interviews zijn uitgewerkt.
3. Open coderen	In dit document zijn er uit fragmenten van de getranscribeerde interviews labels toegekend. Dit is apart per respondentengroep en deelvraag uitgewerkt.
3a. Resultaten open coderen	In dit document zijn alle toegekende labels onder elkaar gezet. Tevens is dit apart per respondentengroep en deelvraag uitgewerkt.
3b. Resultaten samenvoegen synoniemen open coderen	In dit document zijn de labels zo nodig samengevoegd naar één synoniem wanneer een label meerdere malen voorkwam of voor dezelfde omschrijving stond.
4. Axiaal coderen	Hier worden de labels geordend onder categorieën aan de hand van de labels die zijn gebleken uit het open coderen.
5. Selectief coderen	Hier worden centrale begrippen gemaakt aan de hand van de toegekende categorieën. De labels zijn in dit document weergegeven onder deze nieuwe categorieën. Deze categorieën zijn gekozen omdat deze aansluiten op de deelvragen en categorieën waaronder de labels stonden.
6. Bespreking resultaten kwalitatief onderzoek	Deze stap is geschreven op de categorieën uit het selectieve coderen. Hierbij is de verwerkte data van het open coderen gebruikt om tot concrete voorbeelden terug te laten komen. De categorieën zijn onder de deelvragen weergegeven zodat zo de resultaten per deelvraag zijn weergegeven.



Bijlage 7. Uitnodiging presentatie



Uitnodiging

Beste geïnteresseerde,

Wij zijn enthousiaste vierdejaars studenten Social Work van hogeschool Viaa in Zwolle.

Zoals u van Lia Ruitenbergh heeft kunnen vernemen zijn wij bezig met een onderzoek. Dit onderzoek gaat over hoe de participatie van mensen met dementie bevorderd kan worden binnen de vrijetijdsvoorzieningen in Hasselt.

Bij deze bent u van harte uitgenodigd om bij de presentatie van dit onderzoek aanwezig te zijn. Wij zullen dan onze conclusie en aanbevelingen presenteren aan de aanwezige belangstellenden.

Hartelijke groet namens de onderzoeksgroep,
Henri de Bruin, Lianne Mellema, Rianne Stijf en Yvonne Rommelaar



Wat:	Presentatie conclusie en aanbevelingen
Wanneer:	7 mei 2018
Tijd:	Van 10.00 – 11.30 uur
Waar:	Cultureel Centrum het Teeuwland, de Karel Doormanstraat 30 in Hasselt



“One person caring about another represents life’s greatest value”

John Rohn





Bijlage 8. Prezi presentatie conclusie en aanbevelingen

