Praktijkonderzoek Radboudumc

De dementerenden in beweging krijgen: wat hebben mantelzorgers hiervoor nodig?

Radboudumc

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Praktijkonderzoek
Nijmegen, 8 mei 2017

Lizzy van der Horst
Student nummer: 495941

Radboudumc
Onderzoekafdeling Geriatrie
Begeleider: Esther Karssemeijer

Hogeschool Arnhem en Nijmegen
Begeleider: Joyce Kootker

Contactgegevens

Auteur

Naam	Lizzy van der Horst
Studentnummer	495941
School	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Opleiding	Toegepaste Psychologie
E-mail	Lizzyvanderhorst@hotmail.com
Mobiel nummer	06 39756036

Opdrachtgever

Naam	Esther Karssemeijer
Organisatie	Radboudumc
Afdeling	Geriatrie onderzoeksafdeling
Functie	Arts- onderzoeker in opleiding (promovendus)
E-mail	Esther.Karssemeijer@radboudumc.nl
Telefoonnummer	024 3614904

Afstudeerbegeleider

Naam	Joyce Kootker
Organisatie	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
E-mail	Joyce.Kootker@han.nl

Voorwoord

Tijdens mijn afstudeertraject heb ik intensief gewerkt aan mijn praktijkonderzoek en voor de hulp en ondersteuning wil ik alle betrokkenen bedanken:

Graag bedank ik Esther Karssemeijer voor het vertrouwen, de kritische houding en het beschikbaar stellen van de praktijksituatie.

Daarnaast wil ik Joyce Kootker bedanken voor de fijne begeleiding en de soms vervelende vragen die mij tien stappen terug brachten. Al met al heeft het gezorgd voor een leerzaam onderzoekstraject.

Lizzy van der Horst

3-5-2017

Samenvatting

Inleiding

De fysieke activiteit is voor elk mens belangrijk, vooral voor de dementerende ouderen. Het Beweeg Slim- onderzoek wilt nazorg bieden aan dementerende die deel hebben genomen aan het onderzoek en de mantelzorgers. Merendeel van de dementerenden valt na het Beweeg Slim- onderzoek terug in fysieke inactiviteit. Daarnaast weten mantelzorgers niet hoe hun partner of naaste te stimuleren tot fysieke activiteit.

Probleemstelling

De mantelzorgers hebben moeite met het stimuleren van hun partner of naaste tot fysieke activiteit. Het blijkt dat hier onvoldoende hulpmiddelen voor beschikbaar zijn. Dit levert de volgende onderzoeksvraag op: "*Welke hulpmiddelen hebben mantelzorgers nodig om hun dementerende partner of naaste te stimuleren voor de beweeginterventie, van het Beweeg Slim- onderzoek, in de thuissituatie?*"

Conclusie

Het bleek dat de mantelzorgers verschillende ideeën en wensen hadden over het hulpmiddel. Zij vinden het belangrijk dat het hulpmiddel aansluit op de verschillende mensen en situaties. Meerdere vaardigheden blijken belangrijk te zijn in het stimuleren van dementerenden. Zoals communicatieve vaardigheden, begeleidingsvaardigheden en motiverende vaardigheden. In het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit spelen professionals, kennissen, buren, vrienden en familie een rol. Hierdoor ontvangen mantelzorgers sociale steun. Tevens blijkt sociale steun belangrijk in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. Wanneer mantelzorgers de hulpmiddelen gaan gebruiken willen ze een aantal keren per jaar bijeenkomsten en steun ontvangen van de Beweeg Slim- medewerkers. Daarnaast lijkt het hen prettig wanneer de zorgtrajectbegeleider hier een rol in speelt.

Inhoudsopgave

Contactgegevens 2

Voorwoord 3

Samenvatting 4

Inhoudsopgave 5

1. Inleiding 7

1.1 Probleemstelling 9

1.2 Doelstelling 10

1.3 Onderzoeksvraag 11

1.4 Deelvragen 11

2. Methoden 12

2.1 Onderzoeksdesign 12

2.2 Participanten 12

2.3 Meetinstrumenten 13

2.3.1 Focusgroep 13

2.3.2 Ervaringen tijdens afname 13

2.4 Procedure 14

2.5 Data-analyse methode 14

2.6 Validiteit en betrouwbaarheid 14

3. Resultaten 15

4. Conclusie 21

5. Aanbevelingen 23

6. Discussie 24

7. Literatuurlijst 26

8. Bijlagen 29

8.1 Brief aan participanten 29

8.2 Informed Consent 31

8.3 Focusgroep topic-lijst 32

8.4 Member check 36

8.5 Respondent codes 40

8.6 Print screen van de labels in Excel 42

8.8 Samengestelde labelsets 44

1. Inleiding

"Hij zit het liefst de hele dag in zijn luie stoel, het is zo lastig.. Ik weet niet hoe ik hem moet stimuleren." (FG-A, 11)

De wereldbevolking groeit en door de stijgende levensverwachting en vergrijzing groeit de hoeveelheid ouderen in de wereld (Visser, Deeg, Aalst, & Sande, 2015). Onder deze ouderen neemt het aantal gediagnosticeerde gevallen van dementie snel toe (Ferri et al., 2006). De definitie van dementie door Visser et al. (2015): ''Dementie zorgt ervoor dat iemand niet meer zelfstandig kan functioneren als gevolg van een hersenziekte, oftewel cognitieve achteruitgang'' (p. 206). Er zijn ruim 270.000 mensen met dementie in Nederland. Dit aantal stijgt door de vergrijzing en bedraagt in 2040 meer dan een half miljoen (Alzheimer Nederland, 2016). Er zijn meer dan 300.000 mantelzorgers die zorgdragen voor de dementerenden in Nederland, gemiddeld geven ze twintig uur per week zorg gedurende vijf jaar (Alzheimer Nederland, 2016). De definitie van mantelzorg door Visser et al. (2015): "De zorg die mensen geven aan een hulpbehoevende in hun directe omgeving" (p. 274). Dit wil zeggen dat ze steun bieden vanwege gezondheidsproblemen, in dit geval in verband met dementie. De steun varieert van huishoudelijke hulp tot persoonlijke verzorging en begeleiding. Denk bij hulpbehoevende in de directe omgeving aan: huisgenoten, familie, vrienden en kennissen.

In 2015 is de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) in Nederland ingevoerd om de langdurige zorg anders te organiseren voor ouderen en mensen met lichamelijk- of verstandelijke beperking. Er zijn veranderingen nodig om de kwaliteit van zorg te behouden als het aantal ouderen door de vergrijzing toeneemt. Er wordt tegemoet gekomen aan de wens om zo lang mogelijk thuis te wonen in combinatie met betaalbare zorg (Rijksoverheid, 2015; Visser et al., 2015). De vraag die de HLZ stelt is: wat kunnen de dementerende zelfstandig en wat kunnen de familie en vrienden voor hen betekenen? Door de HLZ wordt er meer van de dementerende en zijn mantelzorger gevraagd, hierdoor neemt de draaglast van de mantelzorgers toe (Rijksoverheid, 2015). Een derde van de mantelzorgers van de thuiswonende dementerende in Nederland kampt met overbelasting (Peeters, Werkman, & Franke, 2012). Overbelasting betekent het ervaren van klachten zoals, lichamelijke- en psychische klachten. De kans op overbelasting neemt toe naarmate de mantelzorger meer uren voor de dementerende zorgt (Alzheimer Nederland, 2016). Oudere mantelzorgers hebben vaker te maken met overbelasting omdat zij door hun leeftijd lichamelijke klachten ervaren en een kleiner netwerk hebben (Visser et al., 2015). Wanneer een dierbare dementeert vindt een rolverschuiving plaats en neemt de vrijheid af, dit heeft effect op de emotionele gesteldheid van de mantelzorger (Graff, Melick, Thijssen, Verstraten, & Zajec, 2010). Uit onderzoek blijkt dat overbelasting afneemt wanneer ondersteuning, informatie en

voorlichting aangeboden wordt door professionals of naasten. Indien de mantelzorger de zorg niet meer kan opbrengen, wordt de dementerende meestal opgenomen in een verpleeg- of verzorghuis (Alzheimer Nederland, 2016).

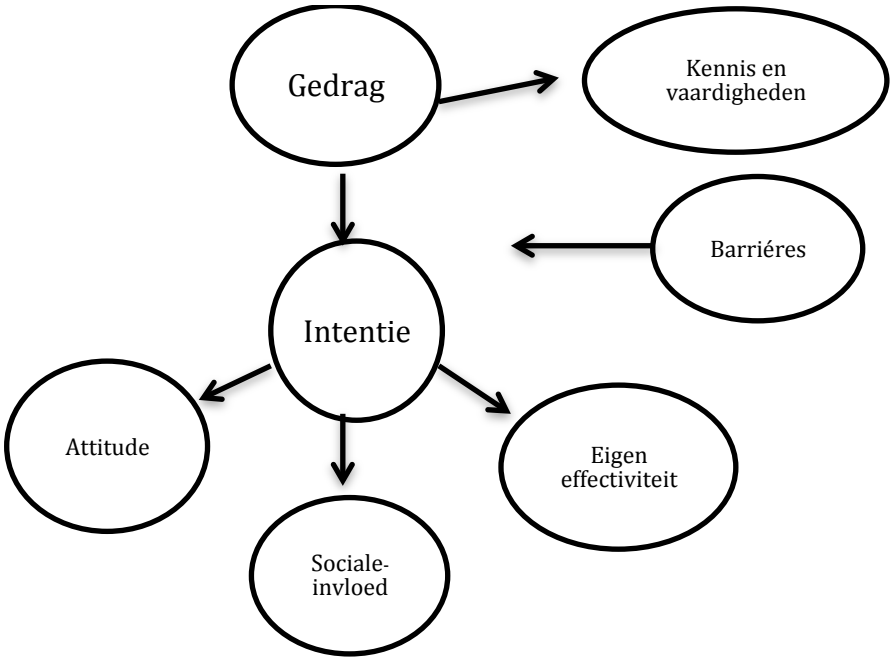
Een goede gezondheid is een voorwaarde voor de dementerende om langer thuis te wonen. Uit onderzoeken naar de factoren die belangrijk zijn voor de gezondheid van ouderen blijkt dat fysieke activiteit één van deze factoren is (Kohl et al., 2012). Wetenschappelijk onderzoek wijst uit dat op alle leeftijden fysieke activiteit een positief effect heeft op de gezondheid, het welbevinden en de zelfredzaamheid (Radak et al., 2010). Ook wordt het risico op de ziekteverschijnselen van dementie erdoor verminderd en verbetert het de hersengezondheid (Erickson, Weinstein, & Lopez, 2012). Deze positieve effecten treden op vanaf het laagste niveau van fysieke activiteit, bijvoorbeeld rek- en strekoefeningen (Sparling, Howard, Dunstan, & Owen, 2015). Wanneer ouderen voldoen aan de aanbevolen hoeveelheid fysieke activiteit hebben zij meer voordelen in vergelijking met het laagste niveau. De aanbevolen hoeveelheid fysieke activiteit is minimaal een halfuur per dag, vijf dagen in de week en met een gemiddelde intensiteit (Garber et al., 2011). Het merendeel van de ouderen is op de hoogte van de positieve effecten van fysieke activiteit, maar minder dan de helft van de ouderen in Nederland voldoet aan de aanbevolen hoeveelheid fysieke activiteit (James, Boyle, Bennett, & Buchman, 2012).

De geriatrie- onderzoeksafdeling van het Radboudumc onderzoekt het effect van bewegen op het brein van dementerenden; het Beweeg Slim-onderzoek. Dit onderzoek richt zich op de dementerenden met een lichte tot matige dementie. Het Beweeg Slim-onderzoek bevat beweeglessen van 45 tot 60 minuten, drie keer per week en drie maanden lang. Onderzoek heeft uitgewezen dat drie keer in de week minimaal 45 tot 60 minuten fysieke activiteit de meeste effecten geeft bij dementerende (Blankevoort et al., 2010). Het Beweeg Slim-onderzoek bevat drie soorten beweeglessen: de flexibiliteit-beweegles, de interactieve aerobe-beweegles en de aerobe-beweegles. De onderzochte personen ervaren positieve effecten, namelijk verminderde fysieke inactiviteit, meer energie, verbeterde cognitie en verbetering van de stemming. Gedurende het onderzoek geven mantelzorgers aan dat de overbelasting afneemt, dit wordt ondersteund door andere onderzoeken (Scherptong-Engbers, 2014). Na afloop van het Beweeg Slim-onderzoek vallen de dementerenden terug in de fysieke inactiviteit en neemt de overbelasting van de mantelzorg toe (B. Lomme, persoonlijke mededeling, 28 januari 2017).

1.1 Probleemstelling

Tegenwoordig wordt veel aandacht besteed aan het aanbieden van beweegprogramma's terwijl in de thuissituatie gebrek is aan hulpmiddelen om de dementerenden in de thuissituatie te stimuleren tot fysieke activiteit. Door middel van het aanbieden van een video en-/ of handleiding van de flexibiliteit-beweegles anticipeert het Beweeg Slim-onderzoek op het probleem, de beweeginterventie. Uit evaluatielijsten wordt de flexibiliteit-beweegles als meest positief ervaren; deze richt zich op laag intensief bewegen. Tijdens de beweegles worden rek-, strek- en ontspanningsoefeningen door de dementerende uitgevoerd. Het Beweeg Slim-onderzoek en de mantelzorgers willen de positieve effecten van de fysieke activiteit in de thuissituatie voortzetten. Op deze manier biedt het Beweeg Slim-onderzoek nazorg aan de mantelzorgers en dementerenden. De mantelzorgers hebben weinig vertrouwen in zichzelf bij het stimuleren van fysieke activiteit bij dementerenden. Mantelzorgers geven hierbij aan handvatten nodig te hebben om de dementerende te stimuleren tot fysieke activiteit (E. Karssemeijer, persoonlijke mededeling, 28 januari 2017). Om de mantelzorgers ondersteuning te bieden, is het belangrijk om te werken met hulpmiddelen omdat deze de zelfredzaamheid vergoten (Årsand & Demiris, 2008). Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van hulpmiddelen voor de mantelzorgers waarmee de fysieke activiteit van de dementerende wordt gestimuleerd en waardoor de belasting van de mantelzorger vermindert.

Om te bepalen welk soort hulpmiddel de mantelzorgers nodig hebben om de dementerende te stimuleren voor fysieke activiteit, is het belangrijk om een gedragveranderingsmodel als basis te gebruiken. Een model vergroot de kans op een gedragsverandering. Vries & Mudde (1988) heeft het ASE- model ontwikkeld, te zien in figuur 1, om gedragsverandering te generaliseren. Dit model wordt gebruikt voor het bevorderen van gezond gedrag in de vorm van interventies (*SAW DC 48*, z.d.).



Figuur 1: gedragsverandering model (Vries & Mudde, 1988)

Het model (zie figuur 1) sluit aan bij dit onderzoek omdat het de ontwikkeling van een hulpmiddel betreft, oftewel interventie. Hierdoor wordt rekening gehouden met alle determinanten die te maken met een gedragsverandering. Een aantal determinanten zijn gekozen als leidraad voor dit onderzoek. Deze determinanten zijn: kennis en vaardigheden, sociale invloed, eigen- effectiviteit en attitude. 'Kennis en vaardigheden' is gericht op de kennis en vaardigheden die de mantelzorger nodig heeft om de dementerende te stimuleren tot fysieke activiteit, zoals communicatieve vaardigheden. In deze context betreft 'sociale invloed' de steun uit de omgeving en van professionals. De 'attitude' heeft betrekking op de houding van de mantelzorger ten opzichte van een hulpmiddel. In deze context wordt met eigen effectiviteit de inschatting van benodigde vaardigheden bedoeld. Dit zijn belangrijke aspecten om te bepalen welk hulpmiddel mantelzorgers nodig hebben. Het model biedt structuur voor het onderzoek en zo de gedragsveranderingen in kaart worden gebracht.

1.2 Doelstelling

Het doel is om de mantelzorgers te ondersteunen bij het stimuleren van de dementerende met een hulpmiddel dat bij hen aansluit. Theorieën ondersteunen het feit dat het gebruik van een hulpmiddel het gewenste gedrag makkelijker maakt, omdat mensen geneigd zijn om dingen doen die gemakkelijk zijn (Bandura, 1997).

1.3 Onderzoeksvraag

Welke hulpmiddelen hebben mantelzorgers nodig om hun dementerende partner of naaste te stimuleren voor de beweeginterventie, van het Beweeg Slim- onderzoek, in de thuissituatie?

1.4 Deelvragen

1. Waar moeten de hulpmiddelen aan voldoen volgens de mantelzorgers?
2. Welke vaardigheden hebben de mantelzorgers nodig om de transfer van de beweeginterventie, van het Beweeg Slim-onderzoek naar de thuissituatie, te garanderen?
3. Welke personen spelen een rol in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit volgens de mantelzorgers?
4. Wat hebben de mantelzorgers nodig om de hulpmiddelen te gebruiken?

2. Methoden

2.1 Onderzoeksdesign

Met dit onderzoek is in kaart gebracht welk hulpmiddel de mantelzorgers nodig hebben om hun dementerende partner of naaste te stimuleren voor de beweeginterventie in de thuissituatie. Dit sluit aan bij de beschrijving van een ontwerponderzoek, hierbij wordt een interventie ontwikkeld (Donk & Lanen, 2011). Om het gedrag, de gevoelens en ervaringen van participanten te achterhalen is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek (Boeije, 2012).

2.2 Participanten

Elf mantelzorgers hebben deelgenomen. De kenmerken van de participanten zijn te zien in tabel 1 en de gestelde eisen voor deelname zijn te vinden in tabel 2.

	Aantal (percentage)	*Mediaan*
	(n= 11)	*(min-max)*
Man	3 (27,3)	
Vrouw	8 (72,7)	
Leeftijd		
<65	2 (18,2)	
>65	8 (81,8)	
Relatie tot dementerende		
Partner	8 (72,7)	
Naaste	1 (9,1)	
Kind	2 (18,2)	
Aantal jaren mantelzorger		2 (1-7)
Woonsituatie		
Samenwonend	8 (72,7)	
Apart	3 (27,3)	

Tabel 1: Kenmerken onderzoekspopulatie

1	Partner of naaste van een dementerende
2	Dementerende heeft deelgenomen aan Beweeg Slim-onderzoek
3	Dementerende heeft bij voorkeur recent deelgenomen aan het Beweeg Slim- onderzoek
4	Woonachtig in- of rondom Nijmegen
5	Dementerende woont extramuraal
6	Aan het Beweeg Slim- onderzoek akkoord gegeven voor verder onderzoek

Tabel 2: Inclusiecriteria onderzoekspopulatie

2.3 Meetinstrumenten

2.3.1 Focusgroep

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag was het belangrijk om ideeën en meningen uit te wisselen over een te ontwikkelen interventie. Hiervoor zijn kwalitatieve data verzameld door middel van focusgroepen (Brinkman, 2014; CBO, 2004). In de focusgroep zijn verschillende werkvormen toegepast, zoals: mindmap, stellingen en een video omdat het gebruik van werkvormen de interactie vergroot (Galan, 2003). De mindmap is gebruikt ter illustratie voor de verzamelde onderzoek data (Donk & Lanen, 2011). Deze methode is gebruikt omdat de mening van mantelzorgers belangrijk is voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen.

Tevens zorgt een focusgroep voor interactie tussen de mantelzorgers, hierdoor wordt informatie van het oppervlak tot de kern verkregen (Migchelbrink, 2016). Dit is van belang omdat een focusgroep veel onderzoek data oplevert. Tijdens een focusgroep voelen de participanten zich snel op hun gemak en is er kans dat er een 'snowballing- effect' optreed, de ene opmerking lokt de andere uit (Os & Pieters, 2012).

Als leidraad voor de focusgroepen is een topic-lijst ontworpen (zie bijlage 8.3). In deze lijst staat beschreven welke vragen en werkvormen worden toegepast. De topic-lijst is gebaseerd op het ASE-model (*SAW DC 48,* z.d.; Vries & Mudde, 1988). Zoals in 1.1 (Probleemstelling) is genoemd, vormt het ASE- model de basis voor een gedragsverandering.

2.3.2 Ervaringen tijdens afname

Wanneer tijdens de focusgroepen een persoonlijke vraag werd gesteld, zochten de participanten steun bij groepsleden. Dit bleek uit verbale- en non-verbale communicatie; er werd bevestiging gevraagd en oogcontact gezocht.

Wat tevens opviel, was dat participanten moeite hadden met het beantwoorden van reflectieve vragen. Er werd gesproken over 'hij of zij' in plaats van 'ik'. Dit betekent dat antwoorden op vragen over 'anderen' gingen in plaats van over hen zelf. Wanneer hierop gewezen werd, gaven de mantelzorgers antwoord over 'zichzelf'.

Bij beide focusgroepen kwam één deelnemer later binnen, dit verstoorde de rust in de groep.

2.4 Procedure

Tijdens het Beweeg Slim-onderzoek is gevraagd of mantelzorgers openstaan voor verder onderzoek. Op basis hiervan zijn de mantelzorgers eerst telefonisch en daarna schriftelijk (zie bijlage 8.1 voor de brief) benaderd. In de vorm van een Informed Consent is aan de mantelzorgers toestemming gevraagd voor een spraakopname tijdens de focusgroep bijeenkomsten, zie bijlage 8.2.

De georganiseerde focusgroepen waren homogeen en bestonden uit mantelzorgers (CBO, 2004). Deze hebben op twee data en op twee locaties plaatsgevonden. De focusgroepen namen ongeveer anderhalf á twee uur in beslag. Hierbij is gebruik gemaakt van een topic lijst en een gespreksleider (zie bijlage 8.3).

2.5 Data-analyse methode

Alle spraakopnamen zijn getranscribeerd, gecodeerd en gefragmenteerd volgens de handleiding van Renkens & Overbeek (2015). Hieronder vallen de mindmap(s), de aantekeningen en de spraakopnames. De mindmap(s) en aantekeningen zijn gefotografeerd en in het codeerformat geplaatst. In bijlage 8.5 staan de focusgroep codes, die worden gebruikt bij weergave van de citaten. De labels voor de categorisering zijn samengesteld door open codering (Donk & Lanen, 2011). Deze labels zijn te zien in bijlage 8.6, en de labels van de mindmap(s) en aantekeningen in bijlage 8.7. Hierdoor is de data van de focusgroepen op een systematische wijze ingedeeld. Het combineren van deze labels zorgt voor de zichtbaarheid van patronen. De samengestelde labelsets zijn te vinden in bijlage 8.8. De samengestelde labelsets zijn door middel van Excel ingevoerd na zorgvuldig te zijn doorgelezen. De zichtbare patronen zijn te zien in de resultaten.

2.6 Validiteit en betrouwbaarheid

Bij elke focusgroep is dezelfde topic-lijst gebruikt en is de verzamelde informatie op dezelfde wijze verwerkt. Er is gebruik gemaakt van een flexibele topic-guide en een onafhankelijke gespreksleider. Beide elementen zorgen voor waarborging van de betrouwbaarheid (Donk & Lanen 2011; Ruyter & Scholl, 2003).

De gesprekken met beide focusgroepen zijn opgenomen met een spraakrecorder en volledig getranscribeerd (Baarda et al, 2010). Om de invloed van de onderzoeker op de dataverwerking te minimaliseren is er regelmatig afgestemd met medestudenten over de codering en labeling. Een medestudent is gevraagd steekproefsgewijs de codering te controleren om de betrouwbaarheid te vergroten (Donk & Lanen, 2011).

Op één moment zijn de bevindingen samengevat naar de deelnemers van de focusgroep verstuurd; na de focusgroep. Dit om te controleren of de deelnemers het eens zijn met de uitwerking van de gesprekken (Donk & Lanen, 2011). Tevens is er gebruik gemaakt van een logboek, dit zorgt voor transparantie en haalbaarheid van het onderzoek (Renkens & Overbeek, 1988).

3. Resultaten

De codes bij de citaten zijn FG-A (de eerste focusgroep) en FG-B (de tweede focusgroep).

Deelvraag 1: Waar moeten de hulpmiddelen aan voldoen volgens de mantelzorgers?

Uit de focusgroepen bleek dat de wensen van de mantelzorgers uiteen liepen. Dit patroon is ook te zien in de mindmap(s) en aantekeningen. Uit het patroon blijkt dat fysieke activiteit prettiger is in de buitenlucht. Wanneer het slecht weer is, komt de beweeginterventie goed van pas. Volgens de mantelzorgers is zijn de hulpmiddelen hierop aan te passen door het te richten op 'stimuleren tot fysieke activiteit' en niet alleen op de beweeginterventie. De verschillende ideeën worden toegelicht:

Kennis

Een aspect dat naar voren komt, is de houding van de mantelzorgers ten opzichte van het ontvangen van informatie in de vorm van psycho-educatie. Volgens hen zorgt dit voor inzicht in de ziekte en indirect een betere omgang met de ziekte. Het merendeel van de mantelzorgers geeft aan minimale psycho-educatie te ontvangen van de zorgtrajectbegeleider. Deze informatie is niet voldoende.

> *"Ik heb wel het gevoel als ik er meer over lees dat ik er als maar meer inzicht in die ziekte krijg, en dan begrijp je meer wat er gebeurt."* (FG-20)

Tips

De mantelzorgers geven aan tips te willen ontvangen voor het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. Een aantal van de participanten vindt het op papier prettig en de anderen in de vorm van een illustratie. De mantelzorgers vinden hierin de communicatieve vaardigheden het meest belangrijk.

> *"Daar kijk ik naar uit, dat ik een hulpmiddel krijg met tips en iemand is waarbij ik tips*

kan verkrijgen en hulp." (FG-A, 21)

"Het is heel fijn dat je hulpmiddelen, tips en handreikingen krijgt van hoe pak ik het gesprek aan. Want dat vind ik het meest lastig." (FG-B, 82)

Voorbeeld situaties

Merendeel van de mantelzorgers lijkt een hulpmiddel in de vorm van een video prettig. Deze video dient voorbeeldsituaties te bevatten die te maken hebben met een dementerende en de fysieke activiteit. De ene mantelzorger zegt genoeg te hebben aan een aantal voorbeeldsituaties en de ander wilt ongeveer tien verschillende situaties.

"Het lijkt mij belangrijk om iets op video te hebben wat aangeeft waarop je moet letten in de communicatie. Dan zou je ongeveer dezelfde situatie moeten hebben, bijvoorbeeld iemand die ook alzheimer heeft. (FG-A, 32)

Samenkomen

Bij de focusgroepen bleek dat de participanten de focusgroepen een prettige manier van samenkomen vinden. Het is volgens hen waardevol om met elkaar te praten en tips uit te wisselen. Tevens is een groep met 'lotgenoten' prettig om hierbij je hart luchten. De mantelzorgers vinden het een positieve manier om feedback te ontvangen en te geven. Volgens hen is de aanwezigheid van een gespreksleider of professional belangrijk. Het blijkt dat het meetinstrument een interventie is.

"Ik denk dat dit soort middelen waardevol zijn, door gewoon met elkaar aan tafel te zitten onder begeleiding van iemand. Of door meerdere mensen, die kennis van zaken hebben. Het praten met elkaar en elkaar tips geven zal ervoor zorgen dat het makkelijker gaat. Dan zie je in ieder geval dat je niet alleen bent en dat versterkt sowieso en dat helpt. Toch? En met name je kunt je ei kwijt, zonder dat iemand daar meteen een verhaal achter gaat zoeken. Omdat je met gelijkgestemden aan tafel zit. En als je dat combineert met tips. En deze bijeenkomsten toch regelmatig kan doen, een twee of drie keer per jaar. Telkens dezelfde groep mensen of misschien zelfs wel verschillende groepen. Hoe meer dingen je hoort, hoe wijzer je wordt." (FG-A, 26)

Aansluiten bij verschillende personen en situaties

Een belangrijk aspect is dat het hulpmiddel bij de verschillende soorten mantelzorgers aansluit. Volgens hen is dit mogelijk door middel van het richten op verschillende vormen van hulpmiddelen. Tevens door verschillende voorbeelden te laten zien, bijvoorbeeld in een video. De mantelzorgers denken dat het hulpmiddel effectief is wanneer het aansluit bij de

mantelzorger en zijn situatie.

> *"Ik denk dat er dan tenminste vijf á tien voorbeelden moeten zijn om een beeld te kunnen krijgen. Want elke situatie is weer heel verschillend." (FG-A, 30)*

> *"Er zijn zoveel verschillende situaties en elke situatie moet je proberen te beheersen en kijken wat je daarmee kan doen."* (FG-A, 13)

Deelvraag 2: Welke vaardigheden hebben de mantelzorgers nodig om de transfer van de flexibiliteit beweeginterventie, van het Beweeg Slim- onderzoek naar de thuissituatie, te garanderen?

Uit de focusgroep bleek dat verschillende vaardigheden belangrijk zijn in het garanderen van de transfer naar de thuissituatie. Wat naar voren kwam, is dat persoonsverschillen van de dementerenden een rol spelen in de vaardigheden die nodig zijn. Wat zij nodig hebben verschilt, een aantal voorbeelden zijn: geduld, rust, begrip krijgen en iemand die inzicht heeft in- en kennis heeft over de ziekte. Dit patroon is naar voren gekomen tijdens de focusgroepen en bleek uit de aantekeningen. Deze worden toegelicht:

Communicatieve vaardigheden

De mantelzorgers geven aan dat communicatieve vaardigheden belangrijk zijn in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. Hierbij wordt aangegeven dat dit als het meest lastig wordt ervaren. Het lukt vaak niet om te bedenken hoe ze communicatief moeten handelen in een situatie. De mantelzorgers benoemden kennis te willen hebben over communicatieve vaardigheden, zodat de communicatie met de dementerende verbetert.

> *"De communicatie is moeilijk… Je hebt soms moeilijke situaties, en dan is er natuurlijk wel eens geïrriteerdheid. Dat is logisch. En dat doet zich voor, daar moet je je natuurlijk van bewust zijn en proberen om het beste te doen. Dat vind ik heel lastig. Want in zulke situaties weet ik niet goed hoe ik moet handelen. Hierbij zou ik graag hulp krijgen om de communicatie te verbeteren."* (FG-A, 15)

> *"Onze communicatie is slecht, heel slecht."* (FG-B, 97)

Motiverende vaardigheden

De mantelzorgers geven aan dat zij handvatten nodig hebben om de dementerende te motiveren. Het verloopt moeizaam bij grotendeels van de mantelzorgers, zowel het 'motiveren tot' als het 'motiveren tijdens fysieke activiteit'. Dit willen de mantelzorgers oefenen.

> *"Mijn man die wilt gewoon eigenlijk niks en die zit het liefst de hele dag in de stoel. Uh hij loopt ook moeilijk en hij is ook erg gammel. Hij is hier dus ook geweest met het beweeg onderzoek, de fiets toestanden, nou het was altijd ontzettend moeilijk om te gaan en hij wilde eigenlijk nooit. Maar als hij er eenmaal was ging het eigenlijk best wel goed maar het was echt wel moeizaam om hem zover te krijgen. Soms weet je niet wat je kunt doen om hem zover te krijgen."* (FG-A, 11)

Begeleidingsvaardigheden

De begeleidingsvaardigheden worden als lastig ervaren door de mantelzorgers. Een aantal mantelzorgers geeft aan de begeleidingsvaardigheden op een juiste manier in te zetten en een aantal weten niet hoe dit moet. Volgens hen zijn de begeleidingsvaardigheden belangrijk in het kader van 'begeleiden tot fysieke activiteit' en het 'begeleiden tijdens de fysieke activiteit'.

> *"Je kunt iemand wel willen begeleiden, maar als iemand zegt van ik doe dat niet en je kunt de pot op: wat doe je dan?"* (FG-A, 13)

Reflectieve vaardigheden

Een patroon is dat mantelzorgers behoefte hebben aan reflectie. Alle mantelzorgers hebben hier behoefte aan, één deel vindt het reflecteren lastig. Ze geven aan dat hulp hierbij waardevol is, zoals een aantal reflectieve vragen. Op deze manier wensen ze inzicht te krijgen op goede en minder goede gewoonten of handelingen. Tevens is een groot deel van de mantelzorgers onzeker over hun handelen. Een goede reflectie kan deze onzekerheid verminderen.

> *"Je wordt heel vindingrijk. Het is eigenlijk ook je eigen vindingrijkheid dat je daar ook feedback op krijgt en op deze situaties reflecteert. Dat het ook positief wordt. Dat zijn soms ook belangrijke dingen die je moet leren en waar je voor open moet staan." (FG-A, 35)*

Deelvraag 3: Welke personen spelen een rol in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit volgens de mantelzorgers?

Een patroon is dat bij de mantelzorger de ervaren belasting afneemt wanneer sociale steun plaatsvindt. De personen die een rol spelen zijn:

Professional(s)

Volgens een groot deel van de mantelzorgers bieden professionals sociale steun en kennis, zoals: zorgtrajectbegeleiders, geriater, verpleegkundige en fysiotherapeut. Een aantal mantelzorgers benoemen de huidige steun als onvoldoende, anderen hebben hier weinig ervaring mee. Volgens hen is het krijgen van professionele hulp prettig, ook in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. De professionals spelen een rol in het begeleiden en informeren van de mantelzorgers, maar hier wordt onvoldoende aandacht besteed aan fysieke activiteit.

> *"Ik zet de zorgtrajectbegeleider aan de slag als iets niet lukt, gewoon makkelijk via de mail, ze regelt dingen. hij gaat er makkelijk in mee en dat is prettig. Soms moet ik wel eens lastige gesprekken hebben, dat is als partner en als kind. Ik kan eigenlijk niet meer zeggen dat papa niet meer kan rijden, dan mail ik de ZTB om dit op te pakken. Zodat ik het niet over hoef te brengen, hij komt hier wel telkens op terug bij mij."* (FG-B, 86)

> *"En er is ook nog een gezegde: vreemde ogen dwingen. Het is vaak zo dat wat ons niet lukt, lukt vaak een ander wel. Dus wat ons niet lukt kan een verpleegkundige ons helpen. Zo zijn er heel wat dingen die wat dat betreft mee kunnen werken, dat was ook het project hier. Als ik tegen haar zou zeggen kom we gaan op de hometrainer, enzovoorts he. Dat weet ik niet maar hier ging het zondermeer, heel enthousiast."* (FG-A, 24)

Sociale steun

De mantelzorgers benoemen meerdere malen dat vrienden, familie en kennissen een belangrijke rol spelen in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. Het blijkt een belangrijke factor te zijn hoe dichtbij deze vrienden, familie en kennissen in de buurt wonen. Wanneer deze dichtbij wonen zijn ze vaker betrokken, dan wanneer ze verder weg wonen. De ene mantelzorger vindt het vragen om hulp moeilijk en de ander heeft hier geen moeite mee. Volgens een paar mantelzorgers is het belangrijk om anderen te betrekken in moeilijke situaties, bijvoorbeeld wanneer er een conflict plaatsvindt of heeft plaatsgevonden. Het is mogelijk dat zij in deze situaties steun en bevestiging bieden.

"Ik heb twee fijne buurvrouwen en daar heb ik ook heel veel steun aan. En die ook weten van de situatie en die mij af en toe steunen. Die zeggen ook wel eens tegen hem van he dit kan niet langer, dus ze spreken hem zelf ook aan. Dat is wel fijn hoor dan heb je ook echt uh.. Dat bevestigt ook dat je eigenlijk best op de goede weg zit, en dit is met heel veel dingen." (FG-A, 22)

Deelvraag 4: Wat hebben de mantelzorgers nodig om de hulpmiddelen te gebruiken?

Samenkomen in groepen

Het samenkomen in groepen blijkt een fijne manier om ideeën en tips uit te wisselen. Daarnaast is het een manier om je verhaal te delen met 'lotgenoten'. Een patroon is dat de mantelzorgers het samenkomen in groepen een vereiste vinden voor het gebruik van het hulpmiddel. Het hulpmiddel in combinatie met het samenkomen in groepen lost een groot deel van de problemen op. Op deze manier samenkomen heeft volgens hen één voorwaarde: de aanwezigheid van een gespreksleider of professional.

"Ik moet ook eens dingen kwijt. Dan praat ik aan een stuk door tegen haar, kijkt ze me aan en zegt ze niets. Daar heb ik af en toe behoefte aan. Dan ben je in ieder geval je ei kwijt. Het gevolg is als ik kennissen tegen kom dat ik voluit aan het praten ga, haha. Nou dat interesseert ze geen hout maar dan ben ik het weer even kwijt. Dus een praatgroep doet mij wel wat. Ik vind dat ook heel belangrijk, het is heel fijn om met lotgenoten te praten. Ze begrijpen het en weten waar het over gaat. Want als het mij teveel wordt ga wel eens naar het balkon en ik schop wel eens." (FG-B, 100)

Professionals betrekken

Volgens de mantelzorgers is het prettig om de professional bij het hulpmiddel te betrekken. Hierbij is volgens hen een zorgtrajectbegleider belangrijk, een groot deel van de mantelzorgers krijgt begeleiding van een zorgtrajectbegeleider. Tevens vinden zij deze professional het meest geschikt om bij het hulpmiddel te betrekken. De reden is dat zorgtrajectbegeiders bekend zijn met de personen en de situatie. Daarnaast hebben professionals een voorbeeldfunctie: hoe gaan professionals te werk, hoe stimuleren, begeleiden en communiceren professionals met dementerenden. De meeste mantelzorgers zien dit als het leren van een 'rolmodel'.

"Ik heb ook een zorgtrajectbegeleider en dat is erg prettig. Want als ik dus ergens mee zit dan geeft zij mij ook richtlijnen wat je het beste kunt doen. Het lijkt mij fijn om de zorgtrajectbegeleider in te zetten als vraagpunt, als ik nog vragen heb over het hulpmiddel en waar het hulpmiddel geen antwoord op geeft. Of als het stimuleren van mijn man écht niet lukt." (FG-A, 20)

Feedback

Volgens mantelzorgers is het niet mogelijk dat een hulpmiddel feedback geeft op hun handelen. De wens is om feedback te krijgen van professionals of medewerkers van het Beweeg Slim- onderzoek, bijvoorbeeld in een groepsbijeenkomst. Op deze manier wordt tegemoet gekomen aan de behoeften van de mantelzorgers. De mantelzorgers vinden het ontvangen van feedback lastig, maar vinden feedback ontvangen belangrijk. Het openstaan voor feedback is volgens hen een belangrijke manier om te ontwikkelen.

"Ik wees hulp en feedback altijd af. Dus ik zou niet weten wat ik anders had moeten doen, omdat ik moeite had met kijken hoe ik het anders aan had moeten doen." (FG-B,99)

4. Conclusie

Er is antwoord gegeven op de hoofdvraag: Welke hulpmiddelen hebben mantelzorgers nodig om hun dementerende partner of naaste te stimuleren voor de beweeginterventie, van het Beweeg Slim- onderzoek, in de thuissituatie?

Deelvraag 1: Waar moeten de hulpmiddelen aan voldoen volgens de mantelzorgers?

De mantelzorgers geven aan dat het hulpmiddel verschillende elementen moet bevatten. Dit betekent dat er verschillende hulpmiddelen nodig zijn. De hulpmiddelen zijn: psycho-educatie, hulpmiddel om te reflecteren, tips, een video met voorbeeldsituaties en het samenkomen in groepen. Deze hulpmiddelen samen vormen een toolbox.

Deelvraag 2: Welke vaardigheden hebben de mantelzorgers nodig om de transfer van de flexibiliteit- beweegles, van het Beweeg Slim-onderzoek naar de thuissituatie, te garanderen?

De conclusie is dat verschillende vaardigheden nodig zijn om een dementerende te stimuleren tot fysieke activiteit, zoals: communicatieve vaardigheden, motiverende vaardigheden, begeleidingsvaardigheden en reflectieve vaardigheden. Volgens

mantelzorgers zijn de communicatieve- en de motiverende vaardigheden het moeilijkst. Het ASE- model laat zien dat vaardigheden belangrijk zijn voor een gedragsverandering. Wanneer de mantelzorgers de vaardigheden verbeteren, wordt de eigen effectiviteit vergroot (*SAW DC 48*, z.d.; Vries & Mudde, 1988).

Deelvraag 3: Welke personen spelen een rol in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit volgens de mantelzorgers?

Volgens de mantelzorgers dienen professionals, kennissen, buren, vrienden en familie een rol te spelen in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit. Door het ontvangen van sociale steun neemt de overbelasting van de mantelzorger af (Alzheimer Nederland, 2016; Visser et al., 2015). Zij vinden de sociale steun prettig omdat anderen hun taken overnemen, hulp bieden in conflictsituaties of een luisterend oor bieden. De mantelzorger kan hierdoor een paar uur tot een dag ‘vrij’ nemen. Daarnaast wordt aangegeven dat het vragen om hulp als lastig wordt ervaren.

Deelvraag 4: Wat hebben de mantelzorgers nodig om de hulpmiddelen te gebruiken?

Een voorwaarde voor het gebruik van de hulpmiddelen is het samenkomen in groepen, onder leiding van een professional. Hierdoor is het mogelijk om tips uit te wisselen, feedback te krijgen en ontvangen, rollenspellen spelen en praten met lotgenoten. Dit betekent dat de mantelzorger belasting verlaagt omdat ze sociale steun krijgen van elkaar (Alzheimer Nederland, 2016; *SAW DC 48*, z.d.)

5. Aanbevelingen

Gebaseerd op de resultaten worden de volgende aanbevelingen gedaan aan het Beweeg Slim-onderzoek:

Ontwikkelen van een tool box

De mantelzorgers hebben behoefte aan verschillende hulpmiddelen, zoals: psycho-educatie, hulpmiddel om te reflecteren, tips, een video met voorbeeldsituaties en het samenkomen in groepen. De ontwikkeling van een toolbox wordt aangeraden: door het ontwikkelen van meerdere hulpmiddelen in één toolbox worden kennis en vaardigheden van de mantelzorgers vergroot. Tevens sluiten de hulpmiddelen op deze wijze aan bij elke situatie en komen ze tegemoet aan de behoeften van de mantelzorgers. De ontwikkeling van een tool box kan gerealiseerd worden door de leerstijlen van Kolb (Felder & Silverman, 1988) als basis te gebruiken. Deze leerstijlen zijn doener (toepassing van theorie in de praktijk), dromer (reflecteren), denker (kennis) en de beslisser (vertaling van theorie in de praktijk). Deze leerstijlen kunnen gecombineerd worden met de resultaten van dit onderzoek.

De aanbeveling is om de tool box te vullen met de volgende hulpmiddelen:
Ten eerste het bieden van kennis en tips in de vorm van een handboek, waarin informatie en illustraties staan. Ten tweede een hulpmiddel aanbieden waarmee de mantelzorgers op hun handelen kunnen reflecteren. Zoals een aantal kaarten met de reflectievragen van Korthagen. Dit is een manier om te reflecteren op het 'eigen handelen' (Geenen, 2010), de mantelzorgers geven aan hier behoefte aan te hebben. Ten derde een video met voorbeeldsituaties, waarin de vaardigheden naar voren komen uit deelvraag 2. De mantelzorgers willen graag dat 'rolmodellen' in beeld komen en het stimuleren van een dementerende laten zien. Met professionals wordt bedoelt: fysiotherapeut, Beweeg Slim-medewerkers, geriater, psycholoog, huisarts en een zorgtrajectbegeleider. En als laatste een aantal keren per jaar samenkomen in groepen bestaande uit lotgenoten. Hier wensen zij rollenspellen te oefenen, situaties te bespreken en hun ei kwijt te kunnen.

Samenkomen in groepen

Het wordt aangeraden om een aantal keren per jaar samen te komen in groepen met mantelzorgers. Begeleiding door een gespreksleider of professional om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten, elkaar tips en feedback geven zijn succesvolle onderdelen volgens de mantelzorgers. Door de mantelzorgers te voorzien van sociale invloed en sociale steun, wordt de succesvolle implementatie van het hulpmiddel vergroot. De sociale steun zorgt voor vermindering van de overbelasting van de mantelzorger (Visser et al., 2015).

Er is een mogelijkheid om de tool box (aanbeveling 1) te optimaliseren en te gebruiken in de bijeenkomsten. Het is mogelijk om andere werkvormen toe te voegen zoals actief oefenen.

Steun bieden

Wanneer mantelzorgers hulp nodig hebben met het hulpmiddel is het belangrijk dat medewerkers van het Beweeg Slim- onderzoek hierop anticiperen. Een aanbeveling is een vraagpunt te organiseren met één of meerdere werknemers. Dit zorgt ervoor dat mantelzorgers het hulpmiddel niet 'wegleggen' wanneer iets niet naar behoeve werkt of lukt.

Randvoorwaarden implementatie

Bij het invoeren van een nieuwe interventie is het belangrijk dat de mantelzorgers hierin ondersteund worden en dat er groepsbijeenkomsten worden georganiseerd.
Om de attitude van de mantelzorgers positief te houden, is het belangrijk om hen voldoende in te lichten. Dit betekend dat het Beweeg Slim- onderzoek een duidelijke introductie moet geven over de hulpmiddelen inclusief het aanbieden van steun (aanbeveling 3). Een aanbeveling is om de introductie in de vorm van een groepsbijeenkomst plaats te laten vinden (aanbeveling 2).

6. Discussie

De conclusies betekenen dat mantelzorgers weinig hulp krijgen in het stimuleren van hun dementerende partner of naaste tot fysieke activiteit. Deze hulp is mogelijk via professionals, hulpmiddelen of naasten. Dit betekent dat de mantelzorger begeleiding geoptimaliseerd moet worden om de fysieke activiteit te implementeren. Het levert een kritisch punt op want het Beweeg Slim- onderzoek wilt een rol spelen in het implementeren van de fysieke activiteit bij de dementerenden. Hieruit blijkt dat het implementeren moeilijker is dan gedacht; rekening houden met de mantelzorger en de dementerende.

In de resultaten zijn de determinanten: attitude, sociale invloed, kennis en vaardigheden besproken van het ASE- model (Vries & Mudde, 1988). Om een volledig beeld te vormen is het belangrijk om overige determinanten (eigen- effectiviteit, barrières) nader te onderzoeken. Een deel van de eigen effectiviteit is onderzocht, namelijk welke vaardigheden mantelzorgers nodig hebben om de dementerenden te stimuleren tot fysieke activiteit. Daarnaast is het belangrijk om te onderzoeken hoeveel vertrouwen mantelzorgers hebben om de dementerenden te stimuleren. Deze determinanten zijn aan bod gekomen bij de dataverzameling. Wanneer deze onderzocht zijn, wordt het gehele ASE- model ingevuld, dit vergroot de kans op een gedragsverandering (*SAW DC 48*, z.d.).

Kijkend naar de cyclus van het participatief onderzoek (Migchelbrink, 2016) zijn vier van de vijf fasen doorlopen. Om de cyclus compleet te doorlopen is de evaluatie fase belangrijk. Deze vindt plaatst na de implementatie van de interventie.

In verband met de drukke agenda's van de mantelzorgers hebben er twee focusgroepen plaatsgevonden. Het is wenselijk om meerdere focusgroepen te organiseren, maar dit bleek niet haalbaar. Tevens is tijdens de focusgroepen gebruik gemaakt van stellingen, hierbij is kans dat de participanten conformeren om er vanaf te zijn. Dit is geprobeerd te omzeilen door te achterhalen waarom het desbetreffende antwoord gegeven werd.

7. Literatuurlijst

Årsand, E., & Demiris, G. (2008). User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. *Informatics for health and social care*, *33*(3), 158-169.

Alzheimer Nederland. (2016). *Dementiemonitor mantelzorg.* Gedownload op 28 februari 2017, van https://www.Alzheimer Nederland.nl/sites/default/files/directupload/Dementiemonitor-mantelzorg-2016.pdf

Baarda, B., Bakker, E., Fisher, T., Julsing, M., Goede, M. de., Peters, V., & Velden, T. van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek; handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek.* Groningen: Noordhoff Uitgevers.

Bandura, A. (1997). Self-Efficacy: The Exercise of Self-Control. New-York: W.H. Freeman.

Blankevoort, C. G., Heuvelen, M. J. Boersma, F. van., Luning, H., Jong, J. de, & Scherder, E. J. (2010). Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in elderly subjects with dementia. *Dementia and geriatric cognitive disorders, 30*(5), 392-402.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen.* Den Haag: Boom Lemma.

Brinkman, J. (2008). *Beroep op onderzoek.* Houten: Noordhoff.

CBO. (2004). Handleiding focusgroep. Gedownload op 25 februari 2017 van http://www.communicerenmetarmen.be/sites/default/files/HandleidingFocusgroepenCBO200409.pdf

Donk, C. van der., & Lanen, B. van. (2011). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn.* Bussum: Coutinho.

Erickson, K. I., Weinstein, A. M., & Lopez, O. L. (2012). Physical activity, brain plasticity, and alzheimer's disease. *Archives of medical research, 43*(8). 615-621.

Felder, R. M., & Silverman, L. K. (1988). Learning and teaching styles in engineering education. *Engineering education*, *78*(7), 674-681.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., & Jorm, A.

(2006). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The lancet, 366*(9503), 2112-2117.

Galan, de K. (2010). *Trainen: Een praktijkgids.* Haarlem: Pearson Education.

Garber, C. E., Blissmer, B., Deschenes, M. R., Franklin, B. A., Lamonte, M. J., Lee, I. M., & Swain, D. P. (2011). American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. *Medicine and science in sports and exercise*, *43*(7), 1334-1359.

Geenen, M.-J. (2010). *Reflecteren: Leren van je ervaringen als sociale professional.* Bussum: Coutinho.

Graff, M., Melick, M. van, Thijssen, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2010). *Ergo-therapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers*. Houten: Springer.

James, B. D., Boyle, P. A., Bennett, D. A., & Buchman, A. S. (2012). Total daily activity measured with actigaphy and motor function in community-dwelling older persons with and without dementia. *Alzheimer disease and associate disorders. 26*(3), 238-245.

Kohl, H. W., Craig, C. L., Lambert, E. V., Inoue, S., Alkandari, J. R., & Leetongin, G. (2012). The pandemic of physical inactivity: global action for public health. *The Lancet, 380*(9838), 294-305.

Migchelbrink, F. (2016). De kern van participatief actieonderzoek. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Os, R., & Pieters, I. (2012). *Basisboek praktijkonderzoek.* Amsterdam: Pearson.

Peeters, J. E., Werkman, W., & Francke, A. L. (2012). Dementiemonitor Mantelzorg: problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers. Utrecht: NIVEL/ Alzheimer Nederland

Radak, Z., Hart, N., Sarga, L., Koltai, E., Atalay, M., Ohno, H., & Boldogh, I. (2010). Exercise plays a preventive role against Alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease, 20*(3), 777-783.

Renkens, J., & Overbeek, N. van. (2015). *Handleiding tp: verwerken interviews & andere kwalitatieve data* [HAN-Scholar]. Gedownload op 15 februari 2017, van https://study.han.nl/sites/ivps/tp/4_ONI/_layouts/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=/sites/ivps/tp/4_ONI/S tudiemateriaal/Omgaan_met_narratieve_data.pdf&action=default

Rijksoverheid. (2015). *Explanimation hervorming langdurige zorg* [Videobestand]. Geraadpleegd op 7 februari 2017, van https://www.rijksoverheid.nl/documenten/videos/2013/07/15/explanimation-hervorming-langdurige-zorg

Ruyter, K. & Scholl, N. (2003). *Qualitative Market Research, Theory and Practice.* Utrecht: Lemma.

SAW DC 48: Preventie en gezondheidsvoorlichting. (z.d.). Geraadpleegd op 8 mei 2017, van http://www.profi-leren.nl/files/saw_dc48.pdf

Scherptong-Engbers, M. (2014). Bewegingsprogramma's bij dementia lijken effectief. *Huisarts en wetenschap, 57*(7), 381-381.

Sparling, P. B., Howard, B. J., Dunstan, D. W., & Owen, N. (2015). Recommendations for physical activity in older adults. *British Medical Journal*, *350*. Gedownload op 10 februari 2017, van http://www.bmj.com/content/350/bmj.h100

Visser, M., Deeg, D.J.H., Aalst, D.Z.B. van, & Sande, R. van der. (2015). *Inleiding in de gerontologie en geriatrie.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Vries, H. de, & Mudde, A. (1988). Predicting stage transitions for smoking cessation: applying the attitude- social influence- efficacy model. *Health education research, 13*, 369-385.

8. Bijlagen

Bijlage 1

8.1 Brief aan participanten

Lizzy van der Horst

Radboudumc, onderzoeksafdeling Geriatrie

20 maart 2017, Nijmegen

Betreft: uitnodiging focusgroep

Geachte heer/mevrouw,

Graag wil ik u uitnodigen om deel te nemen aan één focusgroep bijeenkomst, er zijn twee verschillende data en locaties:

1. ***Donderdag 6 april 2017 van 11:00 tot 12:30***
   Locatie: **Wijkcentrum Dukenburg**
   Adres: **Meijhorst 7039, Nijmegen**

2. ***Donderdag 13 april 2017 van 12:00 tot 13:30***
   LET OP: originele tijdstip en datum is gewijzigd naar bovenstaand.
   Locatie: **Oud Burgeren Gasthuis**

   Adres: **Professor cornelissenstraat, Nijmegen**

Op beide locaties wordt u opgehaald bij de receptie.

Deze focusgroep bijeenkomst is onderdeel van de ontwikkeling van een hulpmiddel om na afronding van het Beweeg Slim-onderzoek aan te bieden aan de mantelzorger en deelnemer. Er is gebleken dat er na afronding van het Beweeg Slim-onderzoek behoefte is aan een hulpmiddel voor in de thuissituatie. Hierbij is het belangrijk dat de mantelzorger vaardig is om het hulpmiddel in de thuissituatie in te zetten.

Het doel van de focusgroep bijeenkomst is om inzicht te krijgen in de ideeën en verwachtingen van de mantelzorgers. Door middel van deze focusgroepen wordt onderzocht

wat er nodig is in het hulpmiddel en wat u nodig heeft. De resultaten bieden input voor de ontwikkeling van het hulpmiddel.

Tijdens de focusgroep bijeenkomst vragen voorgelegd, zoals:

- Wat vindt u belangrijk in fysieke activiteit van uw partner of naaste?
- Welke verwachtingen heeft u met betrekking tot het hulpmiddel?

Ik zou het zeer op prijs stellen wanneer u deelneemt aan een van de bijeenkomsten. Naast u zijn mantelzorgers uitgenodigd waarvan de partner of naaste deel heeft genomen aan het Beweeg Slim-onderzoek. Per focusgroep zijn circa tien personen uitgenodigd.
Tijdens de bijeenkomst wordt koffie/thee en iets lekkers aangeboden. Na afloop van de bijeenkomst ontvangt u een kleine attentie.

Wilt u uiterlijk **5 april 2017** laten weten als u niet aanwezig kunt zijn bij een van beide focusgroepen.

Ik hoop u op een van beide data te verwelkomen! Mocht u verdere toelichting wensen, dan ben ik beschikbaar op onderstaand nummer.

Met vriendelijke groet,

Lizzy van der Horst

06-39756036

Bijgevoegd: een toestemmingsformulier voor deelname, deze mag u invullen en opsturen in de retourenveloppe of meenemen naar de bijeenkomst.

Bijlage 2

8.2 Informed Consent

Laat het brein niet indutten: Beweeg Slim!

Toestemmingsverklaring voor het maken van spraakopnames tijdens de focusgroep

Hierbij geef ik toestemming dat ik deelneem aan een focusgroep, in het kader van het praktijkonderzoek van Lizzy van der Horst en 'Laat het brein niet indutten, Beweeg Slim'. Gebruikmakend van spraakopnames en géén beeldopnames.

Het materiaal dient als onderzoeksmateriaal, voor het praktijkonderzoek van Lizzy van der Horst. Het materiaal wordt vertrouwelijk behandeld.

Naam:

Handtekening: Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening: Datum:

Bijlage 3

8.3 Focusgroep topic-lijst

FOCUSGROEP

Opzet van de hele bijeenkomst

INLEIDING

- Welkom, dank voor komst
- Voorstellen gespreksleider en observator
- (Toestemming maken opname, check Informed Consent)
- Naam plaatjes maken

Dit onderzoek is vanuit het BeweegSlim onderzoek van het Radboudumc en het praktijkonderzoek van Lizzy van der Horst.

Uit evaluatieformulieren van het BeweegSlim onderzoek blijkt de flexibiliteit groep goed bevallen. De 'flexibiliteit beweegles' wordt ontwikkeld voor in de thuissituatie in de vorm van een video en een handleiding. En hierbij wordt onderzocht welk hulpmiddel ontwikkeld moet worden voor de mantelzorger.

"Een hulpmiddel is bijvoorbeeld een handleiding, een informatievideo, tips of iets dergelijks. Het dient ervoor te zorgen dat u handvatten heeft om uw partner of naaste te stimuleren voor fysieke activiteit."

De redenen voor het opzetten van dit onderzoek zijn:

- Gebleken dat mantelzorgers moeite hebben met het stimuleren van hun partner of naaste voor fysieke activiteit.
- Het BeweegSlim onderzoek wilt een compleet pakket aanbieden aan mantelzorger:

1. Flexibiliteit les, ook beweeginterventie genoemd(in de vorm van video en handleiding)
2. In combinatie met een hulpmiddel voor de mantelzorger

Eerste doel is dat de mantelzorger een hulpmiddel krijgt om hun partner of naaste hiervoor te stimuleren. Tweede doel is dat het geheel zorgt dat de activiteit van de ex-deelnemer verhoogt wordt. Beweging is erg belangrijk omdat bewezen is dat het voor veel positieve effecten zorgt, zoals gezondheid en emotionele gesteldheid.

Doelstelling bijeenkomst

- Informatie verzamelen over wat mantelzorgers nodig hebben om de flexibiliteit beweegles in de thuissituatie uit te voeren → zodat er een hulpmiddel ontwikkeld kan worden **voor de mantelzorgers**
  → Zicht krijgen op wat mantelzorgers nodig hebben, wat ze belangrijk vinden, wat de verwachtingen zijn en welke vaardigheden ontwikkeld dienen te worden.
- Dus: ***"Vandaag staat de mantelzorger centraal!"***
- Een stap in de ontwikkeling van het hulpmiddel

Kader

Wij zijn vandaag samen met mantelzorgers waarvan de partner of naaste deel heeft genomen aan het BeweegSlim onderzoek.

De focus ligt op de mantelzorgers en niet op de partner of naaste. Hiermee wordt bedoelt: we gaan vandaag nadenken over welk hulpmiddel u nodig heeft. Gericht op het stimuleren van uw partner of naaste voor de 'flexibiliteit beweegles' in de thuissituatie. Wat u hiervoor nodig hebt en wat uw verwachtingen zijn.

Regels focusgroep:

- Vrij uit spreken
- Niet door elkaar te praten
- Alle informatie vertrouwelijk behandelen
- Geen enkel antwoord goed of fout
- Zowel positief als negatief commentaar
- Er wordt gezorgd dat iedereen aan het woord komt
- Pauzemoment inlassen
- Tijdens de bijeenkomst worden belangrijke punten op een flap genoteerd

TOPICLIJST

Openingsvraag

1. Voorstelrondje:
    - Achtergrond
    - Situatie

Introductievraag

2. *"Kunt u een voorbeeld noemen waarbij uw partner deelnam aan fysieke activiteit en het goed verliep?"*

3. *"Wat is nodig om iemand te stimuleren, voor fysieke activiteit?"*
   "Wat is er anders bij dementerenden?"

Transitievragen

4. Wat heeft u nodig om uw partner of naaste te stimuleren voor de 'beweeginterventie' in de thuissituatie?

5. *"Welke houding heeft u tov een hulpmiddel?"*
   "Welke verwachtingen heeft u met betrekking tot het hulpmiddel?"

   Uitleg
6. Stelling: "Ik heb begeleidingsvaardigheden nodig voor om mijn partner of naaste te begeleiden tot fysieke activiteit en de uitvoer hiervan."

7. <u>Posters</u>: *"Wat vindt u belangrijk in een hulpmiddel?"*
    - Alles op posters schrijven
    - Daarna met post-its prioritering aanbrengen, per persoon

   <u>Posters</u>: *"Wat voor een hulpmiddel zouden jullie hierbij kunnen bedenken?"*
   <u>→ Indien mogelijk toelichting vragen</u>

Uitleg

8. Stelling: *"Communicatieve vaardigheden zijn belangrijk om mijn partner of naaste te stimuleren voor fysieke activiteit."*

9. Er zijn verschillende vaardigheden besproken die u nodig hebt (of niet) om iemand te stimuleren voor fysieke activiteit. Hierover gaat de volgende vraag:
   "Welke vaardigheden wilt u graag ontwikkelen/ welke denkt u dat nodig zijn?"

Sleutelvragen

10. *"Heeft u er vertrouwen in dat u uw partner of naaste kunt stimuleren voor beweging, door middel van een hulpmiddel?"*

11. Video: Motiverende gespreksvoering
    Link: https://www.youtube.com/watch?v=WAnAxlnFhBI

    - Wat ziet u?
    - Voert u ook een gesprek op deze manier met uw partner of naaste?
    - Kunt u zich voorstellen dat u op deze manier dat gesprek kan voeren?
    - En wat is daarvoor nodig?

    → Indien toelichting nodig is

    Elementen van motiverende gespreksvoering:
    - Wees empathisch
    - Veer mee bij weerstand
    - Ontwikkel discrepantie
    - Ondersteun eigen effectiviteit
    - Vermijd weerstand

    Door middel van:
    - Open vragen stellen, reflecteren, luisteren, erkennen wat je waarneemt en actief samenvatten, warm en oprecht

Steun

12. *"Zijn er andere mensen die een rol kunnen spelen in het stimuleren van uw partner of naaste?"*

Afsluitende vragen

13. *“Stel u heeft één minuut de tijd om over dit onderwerp te praten. Wat zou u dan zeggen?”*

14. Iets gemist tijdens de discussie?
    - Op posters schrijven

AFRONDING

- Samenvatting wordt rondgestuurd, waarna member check.
- Aan de hand daarvan vervolgacties. Mogelijk: diepte interviews met een aantal deelnemers

Bijlage 4

8.4 Member check

FOCUSGROEP

U heeft een focusgroep bijgewoond, ten behoeve van het onderzoek van Lizzy van der Horst. Het onderzoeksdoel is het in kaart brengen welke hulpmiddelen u nodig heeft om uw partner of naaste te stimuleren voor fysieke activiteit. In deze brief wordt een samenvatting gegeven van hetgeen wat besproken is. Het is de bedoeling om te controleren of u het hiermee eens bent, deze controle vergroot de validiteit van het onderzoek. Het is een beknopte samenvatting, dus sommige onderwerpen komen niet aan bod.

SAMENVATTING

Aan bod gekomen onderwerpen

- Uw houding ten opzichte van een hulpmiddel
- Fysieke activiteit;
- Kennis en inzicht in dementie;
- Vaardigheden;
- Verwachtingen en wensen;
- De rollen van familie, vrienden en professionals.

Doel

Het doel is om, met de verzamelde informatie, inzicht te krijgen in de hulpmiddelen die de

mantelzorgers nodig hebben om hun partner of naaste te stimuleren voor fysieke activiteit.

Na het afronden van mijn onderzoek ga ik een –of meer van de hulpmiddelen ontwikkelen. Hierna is er een grote kans dat u het hulpmiddel mag gaan testen. Wanneer dit plaatsvindt is nog niet bekend. Bent u hier geïnteresseerd in? Dan hoor ik het graag van u, mijn contactgegevens staan onderaan de brief.

Overzicht

Tijdens de focusgroepen stond de mantelzorger centraal en is iedereen aan bod gekomen.

Het Beweeg Slim-onderzoek wordt volgens de mantelzorgers als positief ervaren. Soms ervaren deelnemers weerstand met het naar de beweeglessen toe gaan, echter vinden zij de lessen prettig. Mantelzorgers merken dat de structuur, de professional, de complimenten en het enthousiasme de deelnemers ten goede komt.

Na het Beweeg Slim-onderzoek blijken veel deelnemers terug te vallen in inactief gedrag. De mantelzorgers benoemen dat de deelnemers in een 'gat' vallen. Het probleem is dat mantelzorgers hun partner of naaste niet of nauwelijks gestimuleerd krijgen tot fysieke activiteit. Ze ervaren het gevoel dat ze niet genoeg handvatten hebben, ook het inzicht in de ziekte vinden ze belangrijk hierbij. De attitude van de mantelzorgers is positief ten opzichte van een hulpmiddel.

De mantelzorgers hebben samen nagedacht over bijvoorbeeld: mogelijke hulpmiddelen, welke vaardigheden belangrijk zijn bij het stimuleren, welke personen hierbij een rol spelen en uitwisselen ervaringen.

In de focusgroepen is naar voren gekomen dat mantelzorgers soms met hun handen in het haar zitten. Dit heeft betrekking op verschillende situaties in het dagelijks leven samen met een partner of naaste met dementie. Tijdens de focusgroepen is gericht op de het stimuleren tot fysieke activiteit.

Er zijn een aantal belangrijke vaardigheden die een rol spelen:

- *Communicatieve vaardigheden, oftewel gespreksvaardigheden*

  Communicatie is een belangrijk punt bij mensen met dementie. Hoe voer ik een goed gesprek, welke tips helpen mij en hoe reageer of handel ik in bepaalde situaties.

  In de focusgroepen beaamde alle mantelzorgers dat communicatie de sleutel is voor het stimuleren tot fysieke activiteit. Sommige mantelzorgers zeggen dit door de jaren heen geleerd te hebben en anderen benoemen niet genoeg kennis hierover te hebben. Beide

staan open voor tips en handvatten, mits deze gericht zijn op mensen met dementie.

- *Begeleidingsvaardigheden*

Hoe kan ik mijn partner of naaste begeleiden en wat heb ik daarvoor nodig?

In de focusgroepen kwam naar voren dat alle mantelzorgers hun partner of naaste moeten begeleiden voor en tijdens fysieke activiteit. Hierbij liepen sommige tegen het feit aan dat dit niet vlekkeloos verloopt.

- *Kennis en inzicht in de ziekte, oftewel psycho-educatie*

Het lezen van boeken en verkrijgen van informatie verhoogt de kennis en inzicht in de ziekte.

Mantelzorgers denken dat door middel van kennis en inzicht in de ziekte het verplaatsen in de beleefwereld makkelijker is. Er wordt aandacht besteed aan de psycho-educatie, door bijvoorbeeld de zorg trajectbegeleider en de geriater. Deze informatie wordt niet door iedereen als genoeg ervaren.

Tijdens de focusgroepen komt naar voren dat de verschillende personen en situaties ervoor zorgen dat er niet één perfect hulpmiddel bestaat. Er dient rekening gehouden te worden met deze verschillen. Ook kan hierbij rekening gehouden worden met de verschillende coping-stijlen. Hierom is het idee om meerdere hulpmiddelen te ontwikkelen en in een 'tool box' samen te voegen. Het is de bedoeling om deze hulpmiddelen te richten op fysieke activiteit.

Tijdens de brainstorm zijn een aantal ideeën voor hulpmiddelen genoemd, deze luiden als volgt:

- *Tips*

Met betrekking tot communicatie en stimuleren.

Door de mantelzorgers werd benoemd dat tips erg handig zijn. Ze willen tips met betrekking tot communicatie en stimuleren tot fysieke activiteit. Positieve ervaring door tips van een zorg trajectbegeleider met betrekking tot dementie.

- *Kennis en inzicht in de ziekte door middel van psycho- educatie*

Op deze manier meer kennis en inzicht verkrijgen over dementie.

Verschillende mantelzorgers vertellen boeken te hebben gelezen over dementie, dit is prettig en is helpend.

- *Video*

Een video met verschillende situaties en personen. Mantelzorgers benoemen het prettig te vinden om te zien hoe ze verschillende situaties aan kunnen pakken. Door middel van verschillende situaties en personen is het voor iedereen bruikbaar.

- *Bijeenkomsten met mantelzorgers, in aanwezigheid van een gespreksleider*

Het uitwisselen van ideeën, ei kwijt kunnen en samenzijn met lotgenoten.

Tijdens de focusgroepen is meerdere malen benoemd dat de bijeenkomst als prettig werd ervaren. Hierbij is belangrijk dat mantelzorgers hun ei kwijt kunnen,

- *Situaties oefenen*

Vragen op kaartjes, zodat deze als rode draad gebruikt kunnen worden in een gesprek. Dit kan geoefend worden met familie, vrienden en dergelijke.

Tijdens de focusgroepen werd benoemd dat het prettig is om sommige situaties te oefenen. Hierbij is het prettig om sommige vragen als rode draad te hanteren. De mantelzorgers geven aan soms niet te weten welke vragen ze kunnen en moeten stellen. Het is hierbij belangrijk dat de vragen gericht zijn op iemand met dementie, zodat het zo goed mogelijk aansluit op de persoon.

- *Reflecteren*

Door middel van verschillende vragen op kaartjes kunt u reflecteren op uw handelen in verschillend situaties. Hierdoor krijgt u inzicht in, bijvoorbeeld: Wat gebeurde er in deze situatie? Wat heb ik gedaan? Welk effect bracht het teweeg? Welke alternatieven had ik op dat moment? En hoe zou ik volgende keer in een soort gelijke situatie handelen?

Dit kan bijvoorbeeld door middel van STARR (Situatie Taak Actie Reactie Resultaat) of Korthagen, misschien kent u deze methoden.

Tijdens de focusgroepen werd benoemd dat mantelzorgers het fijn en behulpzaam vinden om naar hun eigen handelen te kijken. Dit kan door middel van verschillende methoden. De meeste mantelzorgers passen het reflecteren toe tijdens bezoeken van de zorg trajectbegeleider. Maar dit bleek voor meerdere niet voldoende.

- *Hulp krijgen en vragen*

Het blijkt dat mantelzorgers het lastig vinden om hulp te vragen. Hierbij kunt u denken aan verschillende vragen: Wie kan ik om hulp vragen? En hoe kan ik dat het beste doen? Durf ik om hulp te vragen?

Deze vorm van nadenken heeft ook te maken met de systeemtheorie en het in kaart brengen van uw netwerk.

Tijdens de focusgroepen werd benoemd dat hulp van naasten, zoals familie en vrienden, bijzonder prettig wordt ervaren. Succesverhalen lieten zien dat hulp bijvoorbeeld zorgt voor afname van draaglast, kan conflictsituaties verbeteren en tijd voor jezelf nemen.

Bent u het eens met de inhoud? Indien u het niet eens bent kunt u mij bellen of mailen:

06 39756036
Lizzy.vanderhorst@radboudumc.nl

Nogmaals hartelijk dank voor deelname!

Met vriendelijke groeten,

Lizzy van der Horst
Toegepast psycholoog i.o.

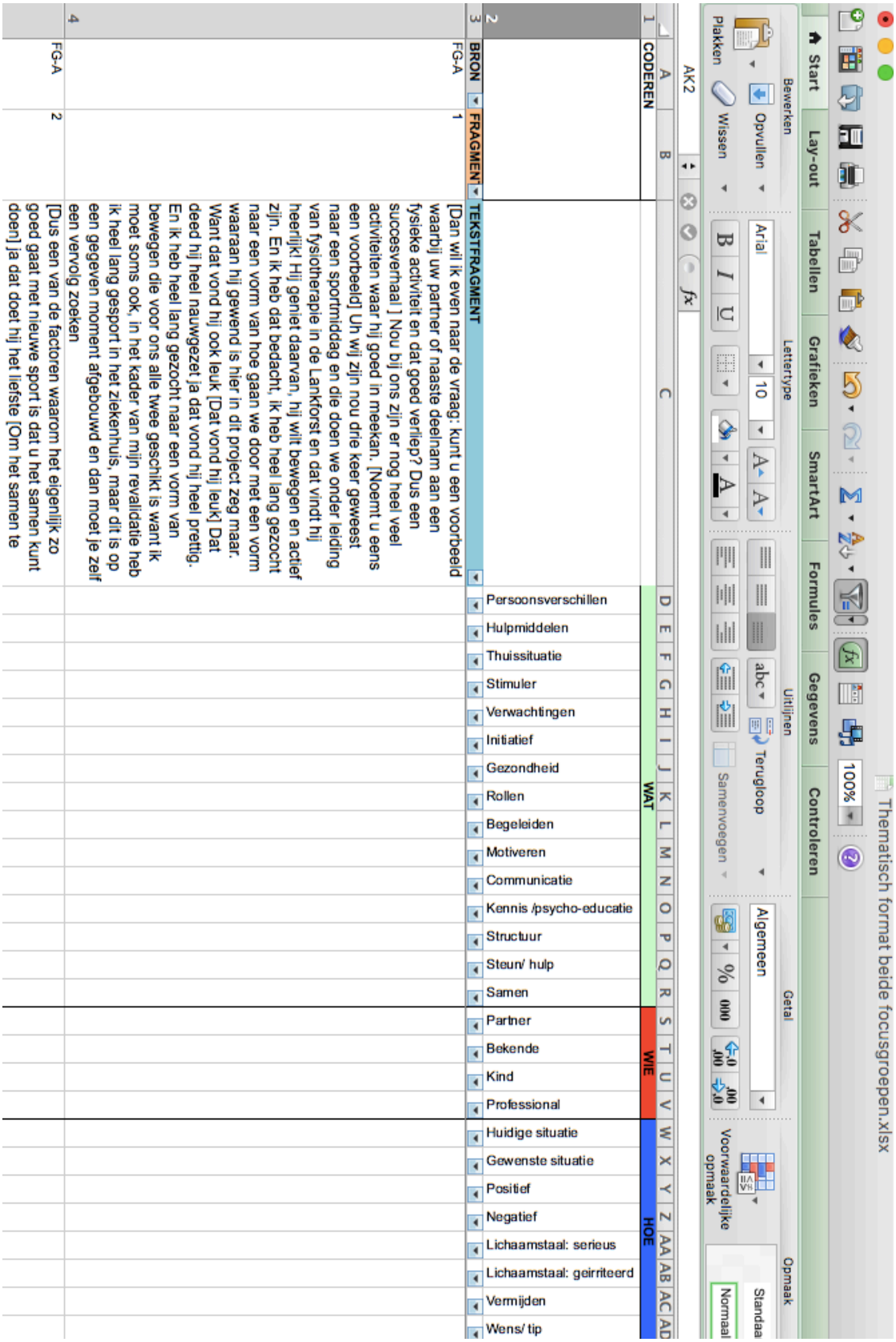
Bijlage 5

8.5 Respondent codes

Code	Aantal participanten	Vorm
FG-A	6	Focusgroep
FG-B	5	Focusgroep

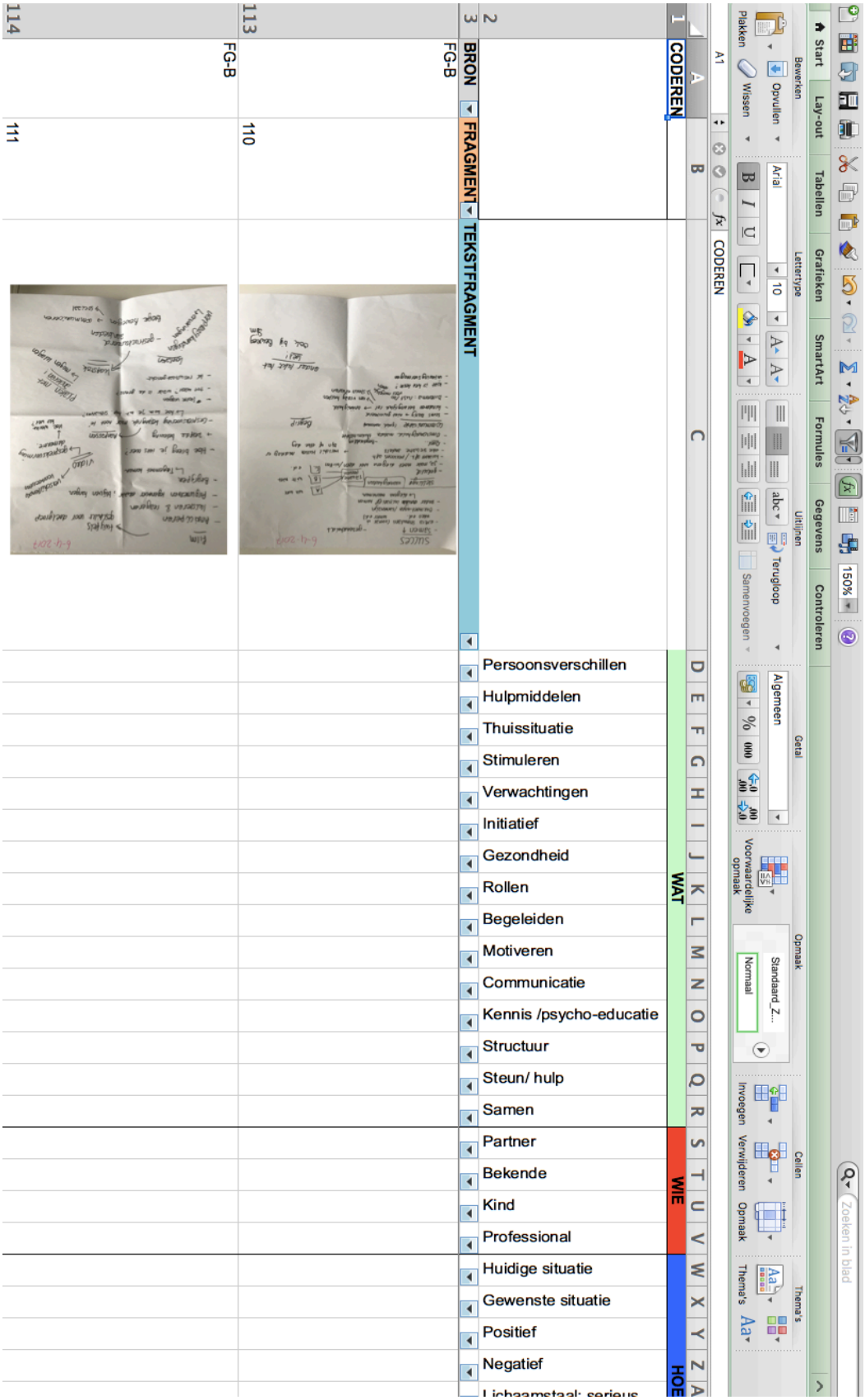
Bijlage 6

8.6 Print screen van de labels in Excel



Bijlage 7

8.7 Print screen mindmap en aantekeningen in Excel



CODEREN	BRON	FRAGMENT	TEKSTFRAGMENT	WAT	WIE	HOE
	FG-B	110		Persoonsverschillen	Partner	Huidige situatie
				Hulpmiddelen	Bekende	Gewenste situatie
				Thuissituatie	Kind	Positief
				Stimuleren	Professional	Negatief
				Verwachtingen		Lichaamstaal: serieus
				Initiatief		
				Gezondheid		
				Rollen		
				Begeleiden		
				Motiveren		
				Communicatie		
				Kennis /psycho-educatie		
				Structuur		
				Steun/ hulp		
				Samen		
				Partner		
				Bekende		
				Kind		
				Professional		
				Huidige situatie		
				Gewenste situatie		
				Positief		
				Negatief		
				Lichaamstaal: serieus		

Bijlage 8

8.8 Samengestelde labelsets

Deelvraag 1: Waar moeten de hulpmiddellen aan voldoen volgens de mantelzorgers?

Huidige situatie- Hulpmiddel- Positief
Huidige situatie- Hulpmiddel- Negatief
Gewenste situatie- Hulpmiddel- Positief
Gewenste situatie- Hulpmiddel- Negatief

Deelvraag 2: Welke vaardigheden hebben de mantelzorgers nodig om de transfer van de flexibiliteit- beweegles, van het Beweeg Slim-onderzoek naar de thuissituatie, te garanderen?

Huidige situatie- Stimuleren- Positief
Huidige situatie- Stimuleren- Negatief
Huidige situatie- Begeleiden- Positief
Huidige situatie- Begeleiden- Negatief
Huidige situatie- Motiveren- Positief
Huidige situatie- Motiveren- Negatief
Huidige situatie- Communicatie- Positief
Huidige situatie- Communicatie- Negatief
Huidige situatie- Kennis/ Psycho-educatie
Gewenste situatie- Stimuleren- Positief
Gewenste situatie - Stimuleren- Negatief
Gewenste situatie - Begeleiden- Positief
Gewenste situatie - Begeleiden- Negatief
Gewenste situatie - Motiveren- Positief
Gewenste situatie - Motiveren- Negatief
Gewenste situatie - Communicatie- Positief
Gewenste situatie - Communicatie- Negatief
Gewenste situatie - Kennis/ Psycho-educatie

Deelvraag 3: Welke personen spelen een rol in het stimuleren van de dementerende tot fysieke activiteit volgens de mantelzorgers?

Huidige situatie- Rollen- Positief

Huidige situatie- Rollen- Negatief

Huidige situatie- Rollen- Steun/ hulp

Gewenste situatie- Rollen- Positief

Gewenste situatie- Rollen- Negatief

Gewenste situatie- Rollen- Steun/ Hulp

Deelvraag 4: Wat hebben de mantelzorgers nodig om de hulpmiddelen te gebruiken?

Gewenste situatie- Positief

Gewenste situatie- Negatief

Gewenste situatie- Positief- Wens/tip

Gewenste situatie- Negatief- Wens/tip