

Vergroten van dementievriendelijkheid in gemeente Meerssen: Een behoefte-inventarisatie



Vergroten van dementievriendelijkheid in gemeente Meerssen: Een behoefte-inventarisatie

Afstudeeronderzoek opleiding Ergotherapie

Auteurs: Rachelle Ampts
Sophie Boonen
Friederike Bors
Fleur Dautzenberg

Docentbegeleider: Sarah Willard

Tweede beoordelaar: Petra Panis

Opdrachtgevers: Jerôme van Dongen
Miranda Thijssen

Ondersteunend
opdrachtgever: André Knols

2 juni 2020
Opleiding Ergotherapie
Faculteit gezondheidszorg
Zuyd Hogeschool te Heerlen



V.l.n.r. Fleur Dautzenberg, Sophie Boonen, Friederike Bors, Rachelle Ampts

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Leeswijzer	5
Samenvatting.....	6
Abstract	7
Hoofdstuk 1 Aanleiding	8
Hoofdstuk 2 Inleiding	9
2.1 Theoretische inleiding	10
2.1.1 Gemeente Meerssen	11
2.1.2 Kwaliteit van leven	11
2.1.3 Sociale interactie	11
Hoofdstuk 3 Methode	12
3.1 Design	12
3.2 Respondenten en werving.....	12
3.3 Dataverzameling.....	13
3.4 Data-analyse	15
3.5 Ethische overwegingen	15
Hoofdstuk 4 Resultaten	17
4.1 Vragenlijst.....	17
4.1.1 Respondenten	17
4.1.2 Onderzoeksresultaten vragenlijst	17
4.2 Literatuuronderzoek.....	21
4.2.1 Onderzoeksresultaten literatuuronderzoek.....	23
Hoofdstuk 5 Discussie.....	27
5.1 Inhoudelijke discussie.....	27
5.2 Methodische discussie	28
5.3 Invloed COVID-19	30
Hoofdstuk 6 Conclusie.....	31
Hoofdstuk 7 Aanbevelingen	32
Hoofdstuk 8 Infographic.....	36
Lijst afkortingen.....	37
Referentielijst	38
Bijlagen	42
Bijlage 1 Oproep respondentenwerving	42

Bijlage 2 Vragenlijst	44
Bijlage 3 Formulier toestemmingsverklaring (Informed consent)	54
Bijlage 4 Schematisch overzicht resultaten rapid review	55
Bijlage 5 Aangepaste vragenlijst.....	58

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeeronderzoek van Rachelle Ampts, Sophie Boonen, Friederike Bors en Fleur Dautzenberg. Wij zijn allen vierdejaarsstudenten aan de opleiding Ergotherapie aan Zuyd Hogeschool te Heerlen. Wij hebben in de periode van februari 2020 tot juni 2020 onderzoek gedaan naar de behoeften van mensen met geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, in gemeente Meerssen. De opdracht is naar vraag van de gemeente en Adviesraad Sociaal Domein ontstaan om zo de dementievriendelijkheid in de gemeente te vergroten. Huidig onderzoeksverslag is voornamelijk voor hen bestemd, maar ook aan eenieder die geïnteresseerd is in dit onderwerp.

Gedurende deze genoemde periode een afstudeeronderzoek uitvoeren was geen makkelijke opgave. Het gehele onderzoeksverslag dat voor u ligt is nagenoeg volledig middels digitale communicatie tot stand gekomen, vanwege het afraden van fysiek contact omtrent COVID-19. Het was een nieuwe ervaring om door middel van verschillende media met elkaar te communiceren, contact te onderhouden met de opdrachtgevers en onze onderzoeksmethode uit te kunnen voeren. Het heeft ons geleerd om flexibeler om te kunnen gaan met tegenslagen. Door de wisselingen in onderzoeksmethode hebben wij ons moeten verdiepen in verschillende manieren van onderzoeken.

Wij willen graag iedereen bedanken die ons tijdens het afstudeeronderzoek en het hele proces ondersteund heeft. Daarbij willen wij in het bijzonder onze dank uitspreken voor een actieve bijdrage aan Sarah Willard, Jérôme van Dongen, Miranda Thijssen, André Knols en de respondenten.

Sarah was onze docentbegeleider vanuit Zuyd Hogeschool Heerlen. Wij hebben de begeleiding en de samenwerking tijdens de afstudeerfase als prettig ervaren en danken haar voor alle feedback en het bieden van een luisterend oor wanneer nodig. Jérôme was een van de opdrachtgevers vanuit Adviesraad Sociaal Domein. Wij willen onze dank uiten voor zijn deskundige ondersteuning en betrokkenheid. Miranda was opdrachtgever vanuit de Gemeente Meerssen. Graag willen wij aan Miranda onze dank uitspreken voor haar goede ondersteuning, feedback en samenwerking. André was ondersteunend lid van de opdrachtgevers vanuit Adviesraad Sociaal Domein. We willen hem bedanken voor de betrokkenheid en het meedenken tijdens het onderzoek. Als laatste willen wij ook onze dank uitspreken naar de respondenten voor hun deelname aan het onderzoek. Zonder hen hadden wij minder inzicht in het gemeentelijk perspectief gehad.

Wij wensen u veel leesplezier.

Rachelle Ampts, Sophie Boonen, Friederike Bors en Fleur Dautzenberg
Roermond, 25 mei 2020

Mededeling namens de afstudeercoördinatie van de opleiding Ergotherapie Zuyd Hogeschool

In maart 2020 brak in Nederland het COVID-19 virus uit. Dit had invloed op de afstudeeronderzoeken van de opleiding Ergotherapie. Toegang tot Zuyd hogeschool, zorginstellingen en thuiswonende kwetsbare personen was niet meer mogelijk waardoor aanpassingen noodzakelijk waren aan de opzet van het onderzoek, die op dat moment al in de stijgers stond. Zo werd ineens online dataverzameling de norm (in plaats van face-to-face) en moest in sommige situaties worden uitgeweken naar een andere respondentengroep (of literatuur) omdat contact met cliënten of professionals niet meer mogelijk was. Alle aanpassingen zijn overlegd met opdrachtgevers en afstudeerbegeleiders. Wij willen u verzoeken om bij het lezen van dit onderzoeksverslag in ogenschouw te nemen dat niet-optimale keuzes in de opzet van het onderzoek soms veroorzaakt zijn door deze omstandigheden.

Leeswijzer

Het onderzoeksverslag start met een samenvatting, zowel in het Nederlands als in het Engels (abstract). In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding beschreven. Hoofdstuk 2 bevat de inleiding en de theoretische inleiding. Hoofdstuk 3 beschrijft de methode van het onderzoek. Hierin zijn verschillende sub-hoofdstukken meegenomen, zoals het ontwerp, de respondenten en werving, de dataverzameling, de data-analyse en de ethische overwegingen in het onderzoek. In hoofdstuk 4 zijn de onderzoeksresultaten weergegeven, waarin de resultaten van de vragenlijsten en het literatuuronderzoek los beschreven staan. Deze zijn met elkaar vergeleken en onderbouwd in de discussie, welke volgt in hoofdstuk 5. Uiteindelijk is er een conclusie getrokken in hoofdstuk 6. De aanbevelingen aan de gemeente, vanuit het onderzoek, zijn beschreven in hoofdstuk 7. Hierop volgend wordt een infographic weergegeven in hoofdstuk 8. Hierna is een lijst met gebruikte afkortingen weergegeven. Deze wordt gevolgd door de bibliografie, waarin alle geraadpleegde bronnen verwerkt zijn. Het onderzoeksverslag wordt afgerond met diverse bijlagen, welke als ondersteunend materiaal dienen.

Samenvatting

Achtergrondinformatie: In Nederland neemt de hoeveelheid mensen met dementie (Mmd) toe. Om Mmd in hun eigen omgeving te ondersteunen, vergroten gemeenten hun dementievriendelijkheid, waaronder gemeente Meerssen.

Probleem -en doelstelling: Gemeente Meerssen heeft onvoldoende zicht op behoeften van de doelgroep van de onderzoeksvraag. Het doel van huidig onderzoek is het ophalen van behoeften van deze doelgroep en deze om te zetten in aanbevelingen aan de gemeente. Deze kunnen vervolgens een bijdrage leveren aan het actieplan van de gemeente om dementievriendelijkheid te vergroten.

Onderzoeksvraag: Welke behoeften ten aanzien van participatie in een dementievriendelijke gemeenschap hebben thuiswonende mensen met milde tot matige geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, in gemeente Meerssen?

Methode: Om gegevens te verzamelen is een mixed-method onderzoeksdesign gebruikt. Behoeften binnen de doelgroep in gemeente Meerssen zijn geïnventariseerd middels een vragenlijst. Tevens zijn behoeften van Mmd onderzocht middels een rapid review.

Resultaten: De vragenlijst is ingevuld door vijf respondenten. De resultaten van de vragenlijst en het literatuuronderzoek zijn gecategoriseerd aan de hand van de vragenlijst onderwerpen en tien focusgebieden voor een dementievriendelijke(re) gemeente. De behoefte om fysiek onafhankelijk te blijven is groot, ook ten aanzien van vervoersmogelijkheden. Belangrijk is dat mensen een gevoel van veiligheid hebben. De inrichting van de fysieke omgeving moet geschikt zijn voor gebruik door de doelgroep. Activiteiten in de gemeente dienen beter aan te sluiten bij persoonlijke interesses. Daarnaast is er behoefte aan meer kennis over dementie om bewustzijn te vergroten en stigma te verminderen. Sociale betrokkenheid en respectvolle contacten zijn daarin van belang.

Conclusie: Zowel in de literatuur als de vragenlijst komt de behoefte aan regelmatig contact, zelfstandig thuis kunnen blijven wonen en deelnemen in de gemeenschap het meeste voor. Door lage vragenlijst respons zijn de resultaten slechts in enige mate generaliseerbaar naar de gemeente. Er is meer onderzoek nodig in de gemeente naar behoeften van de doelgroep.

Abstract

Background: The number of people with dementia (Pwd) has increased in the Netherlands. In order to support these people in their own environment, municipalities are trying to increase the dementia friendliness within their communities, including the township of Meerssen.

Objectives: The township of Meerssen does not have insight into the needs of community dwelling people with mild to moderate memory problems, possibly caused by dementia. The current study aimed to identify these needs in order to formulate recommendations to increase the dementia friendliness within the township.

Research question: What are the needs of community dwelling people with mild to moderate memory problems, possibly caused by dementia, within the township of Meerssen regarding participation within dementia-friendly communities (Dfc)?

Method: To collect data a mixed-method design has been adopted. A survey within the township identified experiences and needs of the target population. Furthermore a review on existing literature has been conducted on needs of Pwd.

Results: The survey has been answered by five respondents. The need has been expressed to remain physically independent and have a sense of security outside. Physical surrounding should therefore be accessible and fitting for Pwd. Organised activities should be more fitting to personal interest. Furthermore there is need in expanding knowledge of dementia to increase understanding and defy the stigma. Social coherence and respectful conversations are important in this.

Conclusion: The target population has most needs in social contact, being able to live independently and contribute to the community. Further needs have been determined through literature. Due to the low response the results are only slightly generalizable to the township of Meerssen. The needs of the target population need to be studied more extensively within the township.

Hoofdstuk 1 Aanleiding

In 2019 is in gemeente Meerssen onderzoek gedaan naar de wijze waarop dementievriendelijkheid bevorderd kan worden in de gemeente. In dat onderzoek heeft een inventarisatie plaatsgevonden onder beroepskrachten en is de aanbeveling opgesteld dat het van belang is dat er geluisterd wordt naar de behoeften die mensen met geheugenproblemen zelf aangeven. Zo kan de zorg en benadering in de gemeente op deze behoeften aangepast worden (Ghijsen, Keulen, & Peters, 2019). Gemeente Meerssen heeft deze aanbeveling opgepakt en huidig afstudeeronderzoek opgezet om te achterhalen wat de behoeften zijn van de doelgroep. De behoeften die middels huidig onderzoek opgehaald worden, worden omgezet tot aanbevelingen, ten aanzien van het vergroten van dementievriendelijkheid, aan gemeente Meerssen. Deze aanbevelingen kunnen een bijdrage leveren aan het actieplan van gemeente Meerssen om de dementievriendelijkheid te vergroten. De onderzoeksvraag die hierin centraal staat is:

Welke behoeften ten aanzien van participatie in een dementievriendelijke gemeenschap hebben thuiswonende mensen met milde tot matige geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, in gemeente Meerssen?

Hoofdstuk 2 Inleiding

De bevolking wordt steeds ouder (CBS, 2018). Met de toename van het aantal ouderen, is er ook een vervijfvoudiging van het aantal mensen met dementie (hierna te noemen: Mmd) sinds 1950. In 2019 waren ruim 280.000 mensen gediagnosticeerd met dementie. Dit aantal zal de komende 25 jaar verdubbelen tot meer dan een half miljoen (Alzheimer Nederland, 2019). Dementie is de verzamelnaam voor een combinatie van symptomen, waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Het gevolg hiervan is dat het lichaam en de geest achteruitgaan (Alzheimer Nederland, z.d.-a). Om de toename van Mmd goed te kunnen faciliteren in hun eigen omgeving, ontwikkelen steeds meer gemeenten zich naar een dementievriendelijke gemeenschap. Gezien er in huidig onderzoek behoeften geïnterviewd worden ten aanzien van het vergroten van dementievriendelijkheid, is het van belang dit begrip goed in beeld te hebben. Uit een onderzoek van de Britse Alzheimer's Society, uitgevoerd door Green & Lakey (2013, p. 8), is de volgende definitie ontstaan van een dementievriendelijke gemeenschap: "A dementia-friendly community is one in which people with dementia are empowered to have high aspirations and feel confident, knowing they can contribute and participate in activities that are meaningful to them." In huidig onderzoek is deze definitie vrij vertaald gehanteerd als zijnde:

Een dementievriendelijke gemeenschap is een gemeenschap waarin mensen met dementie zich in staat gesteld voelen om grote ambities te hebben en zich zelfverzekerd voelen, wetende dat zij kunnen bijdragen en participeren in activiteiten die betekenisvol zijn voor hen.

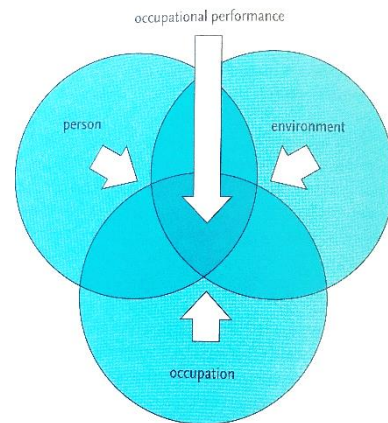
Uit datzelfde onderzoek zijn tien focusgebieden opgesteld waar een gemeenschap zich op kan richten wanneer deze de wens heeft om dementievriendelijk(er) te worden.

1. Betrekken van Mmd
 2. Aanvechten van het stigma en begrip creëren
 3. Toegankelijke activiteiten in de gemeenschap
 4. Erkenning van potentie van Mmd
 5. Bevorderen van vroege diagnose
 6. Organiseren van praktische ondersteuning om betrokkenheid mogelijk te maken
 7. Ondersteuning ingericht op alle mogelijke woonvormen
 8. Consistente en betrouwbare vervoersmogelijkheden
 9. Fysieke omgeving waarin navigeren makkelijk is
 10. Bewustwording van dementie bij bedrijven en organisaties
- (Green & Lakey, 2013, p. 8-9)

Om tot een dementievriendelijke gemeenschap (hierna te noemen: Dvg) te komen is het van belang om te weten hoe Mmd handelen. Ergotherapeuten zijn experts in het analyseren van het handelen en worden tegenwoordig opgeleid met invloeden van positieve gezondheid. Aspecten die hierin voorop staan zijn: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren (Institute for positive health, z.d.). Deze aspecten sluiten aan bij de definitie van handelen binnen ergotherapie. Het handelen betreft de betekenisvolle, doelgerichte uitvoering van dagelijkse activiteiten die gerelateerd zijn aan het persoonlijk leven en de context (Satink & Van de Velde, 2013). Ergotherapie richt zich op mogelijkheden in plaats van beperkingen. Positieve gezondheid sluit hierbij aan, gezien deze visie het accent niet legt op de ziekte maar op een

betekenisvol leven met individuele mogelijkheden (Institute for positive health, z.d.). Het hebben van een betekenisvol leven, is ook het streven van een Dvg.

Ergotherapeuten kijken met een holistische visie naar de functionele mogelijkheden, context, wensen en behoeften ten aanzien van activiteiten. Hiervoor kunnen zij gebruikmaken van het PEO-Model (Person-Environment-Occupation, zie *Figuur 1*). Binnen dit model staat de interactie tussen persoon, taak en omgeving centraal, wat leidt tot een fit (occupational performance). In huidig onderzoek kan het van meerwaarde zijn om behoeften in deze drie gebieden (persoon, taak en omgeving) in kaart te brengen, om te zorgen voor een evenredige interactie tussen deze gebieden. Dit kan bijdragen aan de meest optimale fit voor de doelgroep. Hierdoor kan er ook meer harmonie en tevredenheid ervaren worden, wat participatie kan bevorderen. De fit verandert voortdurend, waardoor behoeften steeds opnieuw in kaart gebracht moeten worden. Bijvoorbeeld door het ouder worden, veranderende gezondheid en veranderingen in de omgeving (Granse, Logister-Proost, & Op de Beeck, 2013). Een ergotherapeut streeft telkens naar een optimale fit, ondanks veranderende omstandigheden. Hierbij wordt gekeken naar de potentie van de persoon, het aansluiten van activiteiten bij interesses, rollen die vervuld worden en een omgeving waarin dit uitgevoerd wordt. Dit sluit aan op de focusgebieden van een Dvg: toegankelijke activiteiten in de gemeenschap, erkennen van potentie van Mmd en een fysieke omgeving waarin navigeren makkelijk is.



Figuur 1. PEO-model. Overgenomen uit Grondslagen van de ergotherapie (p. 482) door Law et al., 1996. Amsterdam: Reed Business Education, 2013.

2.1 Theoretische inleiding

In 2013 is de transitie naar een participatiesamenleving in Nederland ingezet. In een participatiesamenleving wordt van iedereen, die dat kan, gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor diens eigen leven en omgeving (Rijksoverheid, 2013). Dit heeft tot gevolg dat er wordt verwacht dat mensen langer zelfstandig thuis blijven wonen en zelfredzaam zijn. Er wordt hierdoor een beroep gedaan op mantelzorgers. Naast deze transitie is er sinds 2015 sprake van decentralisatie. Dit houdt in dat gemeenten zelf verantwoordelijk zijn voor onder andere zorg aan langdurig zieken en ouderen (Rijksoverheid, z.d.). Het doel van deze decentralisatie is om zorg en ondersteuning dicht bij de burger te organiseren. Zo kan er meer maatwerk worden geleverd en kosten worden bespaard (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, z.d.). Om dit succesvol te laten verlopen zetten gemeenten wijkteams in die wijkgericht werken. Zo'n wijkteam bestaat uit professionals die werkzaam zijn vanuit verschillende expertises, zo ook ergotherapie. Wijkteams zorgen ervoor dat zorg gelokaliseerd wordt in de gemeenschap (Van Hartingsveldt & Ammeraal, 2017). Wijkgericht werken speelt een belangrijke rol binnen het zelfstandig thuis wonen en het laagdrempeliger kunnen bevorderen van zelfredzaamheid en zelfregie (Jansen, Sprinkhuizen, Veldboer, Verharen, & De Waal, 2017).

De benoemde begrippen tezamen hebben het gevolg dat ook Mmd zo lang mogelijk (zelfstandig) thuis moeten blijven wonen. Om dit mogelijk te maken, is het van belang dat de woonomgeving, ofwel de gemeente, dementievriendelijk ingericht wordt. Er is vooronderzoek uitgevoerd naar de factoren die van invloed zijn op een Dvg. Deze factoren zijn toegankelijke sociale- en fysieke omgevingen; het stigma rondom dementie verminderen; het begrip voor het ziektebeeld in de gemeenschap vergoten

en Mmd in de gemeenschap bij activiteiten of initiatieven betrekken (Buckner, Mattocks, Rimmer, & Lafortune, 2018; Buckner et al., 2019; Shannon, Bail, & Neville, 2019; Smith, Gee, Sharrock, & Croucher, 2016; Wu et al., 2019).

2.1.1 Gemeente Meerssen

Gemeente Meerssen is al enige tijd bezig om de dementievriendelijkheid binnen de gemeente te vergroten. In 2018 woonden er nog 420 Mmd in de gemeente, in 2050 wordt een verdubbeling verwacht. 70% hiervan woont nog in de thuissituatie. Door de problemen die bij Mmd komen kijken, wordt het uitvoeren van sociale activiteiten en het dagelijks functioneren in de thuissituatie bemoeilijkt (Gemeente Meerssen, 2019). In het afstudeeronderzoek uitgevoerd door Ghijsen et al. (2019) is onderzoek gedaan naar de huidige situatie in gemeente Meerssen. Hierin is beschreven dat de Mmd steeds meer een plek krijgen binnen de gemeente. Echter heerst nog veel onbegrip en gebrek aan kennis over dementie. Daarnaast is het voor inwoners onduidelijkheid welke mogelijkheden er zijn en welke mensen of professionals betrokken kunnen worden.

2.1.2 Kwaliteit van leven

Uit onderzoek naar factoren die van invloed zijn op kwaliteit van leven bij Mmd is naar voren gekomen dat het hebben van een grote hoeveelheid (on)voldane behoeften een negatieve invloed heeft (Kerpershoek et al., 2017; Martyr et al., 2018; Millenaar et al., 2016). Het voldoen aan behoeften die Mmd hebben, hoeft dus niet een verbetering in ervaren kwaliteit van leven op te leveren. Het hebben van negatieve stemmingsfactoren, met name depressie maar ook angst en agressie, heeft een negatief effect op de ervaren kwaliteit van leven (Jing, Willis, & Feng, 2016; Martyr et al., 2017; Millenaar et al., 2016; Woods et al., 2014). Het ervaren van sociale betrokkenheid en het hebben van goede sociale relaties hebben een positieve invloed (Martyr et al., 2018; Woods et al., 2014). De kwaliteit van deze relaties is dus van belang. Om tot een goede sociale relatie te komen, is het zinvol om te weten welke factoren van invloed zijn op sociale interactie met Mmd.

2.1.3 Sociale interactie

De sociale interactie tussen Mmd en familieleden wordt door verschillende factoren beïnvloed: begrip voor Mmd en hun ziektebeeld; het begrijpen van veranderingen die plaatsvinden bij Mmd (en hun gehele sociale netwerk) en goede verbale- en non-verbale communicatievaardigheden (Morris, Mansell, Williamson, Wray, & McEvoy, 2018). Communicatie met Mmd vraagt om specifieke thema's zoals het ophalen van herinneringen, emotionele binding/aanwezigheid en het versterken van Mmd. Deze thema's leveren een bijdrage aan waardevolle communicatie met Mmd (Alsawy, Mansell, McEvoy, & Tai, 2017; Alsawy, Tai, McEvoy, & Mansell, 2019; Patterson, Clarke, Wolverson, & Moniz-Cook, 2018). Naast genoemde factoren die van invloed zijn op sociale interactie, kan ook de omgeving waarin sociale interactie plaatsvindt van invloed zijn. In een vreemde omgeving gaat het communiceren moeizamer dan in een vertrouwde omgeving (Singleton, Mukadam, Livingston, & Sommerlad, 2017; Spector, Orrell, Charlesworth, & Marston, 2016; Lee, Boltz, & Algase, 2017).

Veel onderzoek over Mmd is gedaan door het bevragen van betrokken professionals, mantelzorgers of familie. Dit zorgt ervoor dat er weinig kennis is over het perspectief van Mmd zelf. Bij het betrekken van Mmd wordt er meer getwijfeld aan de betrouwbaarheid van de antwoorden die gegeven worden. Het bevragen van een ander persoon dan Mmd zelf, kan leiden tot een vertekend beeld van de factoren die onderzocht worden. In onderzoek naar factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van leven en communicatie met Mmd, is gebleken dat de zelfbeoordeling van Mmd vaak positiever is dan de beoordeling die mantelzorgers er over gaven (Alsawy et al., 2017; Martyr et al., 2018).

Hoofdstuk 3 Methode

3.1 Design

Het huidige afstudeeronderzoek is opgezet volgens een mixed-method onderzoeksdesign. Twee dataverzamelmethodeën zijn gebruikt om de onderzoeksvraag: *“Welke behoeften ten aanzien van participatie in een dementievriendelijke gemeenschap hebben thuiswonende mensen met milde tot matige geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, in gemeente Meerssen?”* te beantwoorden. Een vragenlijst en een rapid review zijn de gebruikte dataverzamelmethodeën om de behoeften van de doelgroep te inventariseren. De keuze voor deze methoden is gemaakt, aangezien de doelgroep ten tijde van huidig onderzoek dermate moeilijk te betrekken is geweest. Hierdoor is het als noodzakelijk gezien om aanvullend een rapid review uit te voeren.

Eenzijds is een vragenlijst opgesteld voor mensen met milde tot matige geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie. De vragenlijst was gericht op het bevragen van behoeften rondom kenmerken die dementievriendelijkheid beïnvloeden in een gemeente. Hierbij is het activiteitsniveau in een bepaalde omgeving vanuit een persoonlijke invalshoek bevestigd. Ervaren belemmeringen, eventueel door geheugenproblemen, zijn achterhaald. De vragenlijst heeft hierdoor een bijdrage geleverd aan het in kaart brengen van de huidige persoonlijke fit (PEO-model). Door het opstellen van deze vragenlijst is het mogelijk gemaakt om, ondanks de periode waarin huidig onderzoek uitgevoerd is, alsnog behoeften te inventariseren van de doelgroep.

Anderzijds is een rapid review (Temple University Libraries, 2020; Tricco, Langlois, & Straus, 2017) verricht naar de behoeften van Mmd die (zelfstandig) woonachtig zijn binnen een gemeenschap. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn zowel als aanvulling als onderbouwing op de resultaten uit de vragenlijsten gebruikt. Door zowel het uitvoeren van het literatuuronderzoek als het versturen van de vragenlijsten is geprobeerd een volledig beeld te creëren van de behoeften van Mmd.

3.2 Respondenten en werving

Respondenten

De doelgroep van huidig onderzoek waren oudere mensen die woonachtig zijn in gemeente Meerssen en geheugenproblemen hebben, mogelijk ten gevolge van dementie. Om de onderzoekspopulatie af te bakenen, zijn in- en exclusiecriteria opgesteld en gehanteerd. Deze criteria zijn in samenspraak met de opdrachtgevers opgesteld. Zo is geëist dat respondenten Nederlandstalig zijn, aangezien de vragenlijst in het Nederlands opgesteld is en het wenselijk is dat de respondenten de lijst zo zelfstandig mogelijk kan invullen. Daarnaast was het een vereiste dat de respondenten een minimale leeftijd van 70 jaar hadden. Ook zelfstandig thuiswonend zijn binnen een van de vijf dorpskernen van gemeente Meerssen (Bunde, Geulle, Meerssen, Rothem en Ulestraten) was een criterium. Mensen die zelfstandig wonen zijn afhankelijk van de gemeenschap en wat deze kan bieden. Om de dementievriendelijkheid in de gemeenschap te vergroten, was het noodzakelijk juist de behoefte van deze mensen in kaart te brengen. Tot slot moesten potentiële respondenten zich naar eigen inzicht herkennen in het hebben van milde tot matige geheugenproblemen (mogelijk ten gevolge van dementie). Het was een wens van de gemeente om de behoeften van deze specifieke doelgroep in kaart te brengen. Respondenten werden geëxcludeerd wanneer zij aangaven niet in staat te zijn tot het invullen van een vragenlijst van 20 minuten, mogelijk door hun geheugenproblemen. Om zo compleet mogelijke uitspraken te kunnen doen, was het van belang dat de respondenten de gehele vragenlijst konden invullen.

Werving

Om respondenten te werven is een oproep opgesteld (*Bijlage 1*), welke vervolgens verspreid is via verschillende kanalen: Geulbode (lokaal weekblad), gemeentelijke website, Facebookpagina gemeente Meerssen, website Meer Vandaag, een reportage via Meer Vandaag en Facebookpagina Meer Vandaag. Een beleidsmedewerker van gemeente Meerssen heeft ondersteuning geboden bij het opstellen van de oproep en het aanbieden aan de verschillende kanalen. Daarnaast waren een casemanager dementie en twee consultants betrokken bij de werving. Hen is gevraagd om na te gaan of er mogelijke respondenten waren in hun eigen professionele omgeving die bereid waren om mee te doen aan het onderzoek.

In de oproep stonden contactgegevens welke de respondenten konden gebruiken om zich aan te melden. Bij aanmelding is gevraagd om adresgegevens en een telefoonnummer door te geven in verband met het bezorgen en ophalen van de vragenlijst.

3.3 Dataverzameling

Vragenlijst

Ten tijde van het onderzoek was het hebben van fysiek contact met deze (kwetsbare) doelgroep niet wenselijk door de maatregelen van het RIVM in verband met COVID-19. De keuze is gemaakt om de behoeften in kaart te brengen middels een papieren vragenlijst. Op die manier is voorkomen dat de doelgroep in aanraking moest komen met technologie. Daarnaast heeft de doelgroep de kans gekregen om de vragen meermaals te lezen en te beantwoorden op een voor hen gunstig tijdstip. Daarbij heeft het de mogelijkheid geboden om de belasting van het invullen te verspreiden over een week. In deze tijd hadden de respondenten de mogelijkheid om ondersteuning te vragen van de mantelzorger. Tevens kon telefonisch contact opgenomen worden met een van de studentonderzoekers om de vragen te beantwoorden. Door het gebruiken van de vragenlijst hadden de respondenten eigen regie gekregen over de deelname.

Om tot de opgestelde vragenlijst te komen, is er vooronderzoek gedaan naar bestaande, valide vragenlijsten op Meetinstrumenten in de zorg (<https://meetinstrumentenzorg.nl/>). Hierbij is voornamelijk gekeken naar de antwoordmogelijkheden die gebruikt werden voor de doelgroep. Dit inzicht heeft bijgedragen aan het opstellen van de antwoordmogelijkheden voor de vragenlijst van het huidige onderzoek. Gezien de doelgroep is gekozen om vragen op te stellen met maximaal drie verschillende antwoordmogelijkheden, namelijk ja/nee, meerkeuzevragen en open vragen. In *Figuur 2* is per antwoordmogelijkheid een vraag ter illustratie weergegeven.

Neemt u zelfstandig deel aan het verkeer in uw gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Hoe gaat het zelfstandig deelnemen aan het verkeer binnen uw gemeente?

- ☐ Slecht
- ☐ Gemiddeld
- ☐ Goed
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

Als u behoefte heeft aan ondersteuning of veranderingen om zelfstandig deel te kunnen nemen aan het verkeer, beschrijf deze dan hieronder.

Figuur 2 Voorbeeldvragen

De vragen zijn consequent in dezelfde volgorde, per thema bevestigd. Dit is gedaan om de eenvoud van de vragenlijst te vergroten. De thema's die bevestigd zijn in de vragenlijst, zijn ontstaan aan de hand van vooronderzoek naar een Dvg (Buckner et al., 2018; Buckner et al., 2019; Shannon et al., 2019; Smith et al., 2016; Wu et al., 2019). Echter is deze geheel naar eigen inzicht van de studentonderzoekers opgesteld. De vragenlijst is terug te vinden in *Bijlage 2*.

Tot slot is de vragenlijst gecontroleerd door de docentbegeleider en opdrachtgevers alvorens deze aan de respondenten geleverd is. Dit om te waarborgen dat alle relevante informatie in kaart werd gebracht.

Literatuuronderzoek

De dataverzameling voor het literatuuronderzoek is op dinsdag 21 april 2020 gestart. Het literatuuronderzoek is uitgevoerd middels een rapid review. Gezien het tijdsbestek waarin huidig onderzoek is uitgevoerd, sluit deze vorm van literatuuronderzoek het beste aan (Temple University Libraries, 2020; Tricco, Langlois, & Straus, 2017). Om te waarborgen dat de literatuur antwoord geeft op de onderzoeksvraag, is een PICO-vraag opgesteld.

What are the needs and wishes for a dementia-friendly community of community based elderly people, with mild to moderate dementia or memory loss?

Er zijn in- en exclusiecriteria opgesteld om gevonden literatuur te kunnen filteren. Hiervoor is gekeken welke in- en exclusiecriteria van de vragenlijst bruikbaar waren voor de criteria van de literatuur. De bruikbare criteria zijn indien nodig gecontroleerd en aangepast. Zo werden artikelen enkel geïnccludeerd die betrekking hadden op een oudere leeftijdsgroep en de onderzochte steekproeven moesten milde tot matige geheugenproblemen of dementie hebben. Onderzoeken werden geëxcludeerd wanneer de onderzochte steekproeven niet thuiswonend waren en wanneer er enkel sprake was van ernstige dementie. De doelgroep in de onderzoeken moesten vergelijkbaar zijn met de respondenten van de vragenlijst, om zo uiteindelijk een betere vergelijking te kunnen maken. Tevens werden onderzoeken geëxcludeerd wanneer er enkel vanuit een mantelzorg/zorgverlener perspectief gesproken werd. Vaak heeft de omgeving een andere visie van de Mmd zelf. Het was van belang dat het perspectief van Mmd voorop stond in de literatuur.

Vervolgens zijn, aan de hand van de PICO-vraag en deze in- en exclusiecriteria, zoektermen opgesteld om tot een juiste zoekstrategie te komen. Nadat de zoektermen geselecteerd waren, is er een zoekstrategie opgesteld en uitgevoerd in de databank van PubMed. Er is gekozen voor PubMed, omdat dit een internationale databank is waarin veel kleinere databanken opgenomen zijn. Daarnaast is PubMed navolgbaar voor externe partijen. De volgende zoekstrategie is uitgevoerd: needs AND people with dementia AND participation AND community.

In de zoekresultaten is het filter vijf jaar toegepast om de meest recente artikelen te kunnen vinden. De keuze is gemaakt om artikelen ouder dan tien jaar te excluseren, omdat deze mogelijk minder actuele informatie opleveren. Het filter leeftijd 65+ is toegepast om literatuur te includeren waarbij de doelgroep vergelijkbaar is met de doelgroep van de vragenlijsten. De gefilterde literatuur is gescreend op titel. Deze moest bestaan uit minimaal twee PICO-bouwstenen of de abstract moest als inhoudelijk voldoende relevant gezien worden door de studentonderzoekers. Op deze manier is het in- en excluseren van mogelijk relevante literatuur vereenvoudigd. De geïnccludeerde artikelen zijn gescreend op relevantie door middel van het lezen van de samenvatting en resultaten. Bij deze screening is gelet op de beschrijving van het doel, de onderzoeksvraag en informatietekorten. Dit is vervolgens vergeleken met de huidige onderzoeksvraag. Om het beoogde aantal artikelen te behalen zijn aan de hand van de referentielijsten van de geïnccludeerde artikelen en uitgevoerd vooronderzoek binnen het onderwerp, nog meer artikelen ter beoordeling gescreend.

3.4 Data-analyse

Vragenlijsten

De vragenlijsten zijn handmatig geanalyseerd middels het opstellen van een overzicht in Excel. Hierin is alle data ingevoerd corresponderend met een nummer voor de respondent. Vervolgens is de data aan de hand van dit overzicht gegroepeerd in belangrijke bevindingen per onderwerp van de vragenlijst.

Literatuuronderzoek

De resultaten van de geïnccludeerde artikelen van het literatuuronderzoek zijn geanalyseerd middels eerder beschreven focusgebieden van een Dvg. De artikelen zijn individueel op methodologische kwaliteit beoordeeld en geanalyseerd. Tijdens deze individuele analyse is gelet op relevante achtergrondinformatie en relevante resultaten voor huidige onderzoeksvraag. Deze analyse is vervolgens door een andere studentonderzoeker individueel gecontroleerd en waar nodig aangevuld.

3.5 Ethische overwegingen

Om toestemming te geven voor het gebruik van persoonsgegevens en gegevens uit de vragenlijst hebben de respondenten voorafgaand een informed consentformulier ondertekend. Hierin opgenomen zijn regels, zoals het op elk moment (zonder gevolgen) kunnen terugtrekken uit het onderzoek. Ook werd toestemming gevraagd om de antwoorden anoniem te verwerken en te gebruiken in het onderzoek. Voor het volledige formulier, zie *Bijlage 3*.

De vragenlijsten en informed consentformulieren zijn persoonlijk bezorgd en opgehaald. Hiervoor is gekozen om te voorkomen dat er een derde persoon in aanraking zou komen met deze papieren. De respondenten hebben bij de uitwisseling van de papieren, contact gehad met de studentonderzoekers. Hierdoor hebben zij op afstand de studentonderzoekers kunnen zien en eventuele vragen kunnen stellen.

Onderzoek met zo'n (kwetsbare) doelgroep kan grote impact hebben. Om de privacy en de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen zijn een 'verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens' en 'gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het HBO' ondertekend en in acht genomen door alle vier de studentonderzoekers. Tevens is gedurende het onderzoek rekening gehouden met de 'gedragsregels voor de ergotherapeut', zoals het respectvol bejegen van de respondenten en de deskundigheid van de respondenten als uitgangspunt nemen (De Leeuw, Saenger, Vanlaerhoven, & De Vries-Ulterweerd, 2015). Daarnaast is er aan de respondenten constant mogelijkheid geboden tot ondersteuning. Ook is zorgvuldig omgegaan met de persoonsgegevens. In samenspraak met de opdrachtgevers is er een bewuste keuze gemaakt voor de te achterhalen persoonsgegevens. Hierbij is rekening gehouden met het verkleinen van de herleidbaarheid, maar waarmee toch zo concreet mogelijke uitkomsten verkregen konden worden. De gegevens zijn bij het opvragen direct gekoppeld aan een nummer. Vanaf dit moment is alleen nog het corresponderende nummer gebruikt.

De informed consents, met daarop de persoonsgegevens, en de vragenlijsten zijn opgeslagen in een beveiligde omgeving. Via het persoonlijk e-mailaccount van Zuyd Hogeschool hadden de studentonderzoekers toegang tot deze beveiligde omgeving. Hierin is een groep aangemaakt waar enkel de e-mailadressen van de studentonderzoekers aan gekoppeld waren en dus toegang tot hadden. Een criterium met betrekking tot datamanagement en dataopslag waaraan moet worden voldaan, is dat na huidig onderzoek deze data conform de regelgeving minimaal 10 jaar opgeslagen wordt op de beveiligde O-schijf van Zuyd Hogeschool.

Hoofstuk 4 Resultaten

4.1 Vragenlijst

De onderzoeksresultaten van de vragenlijst zijn vormgegeven aan de hand van de onderwerpen welke in de vragenlijst zijn gehanteerd.

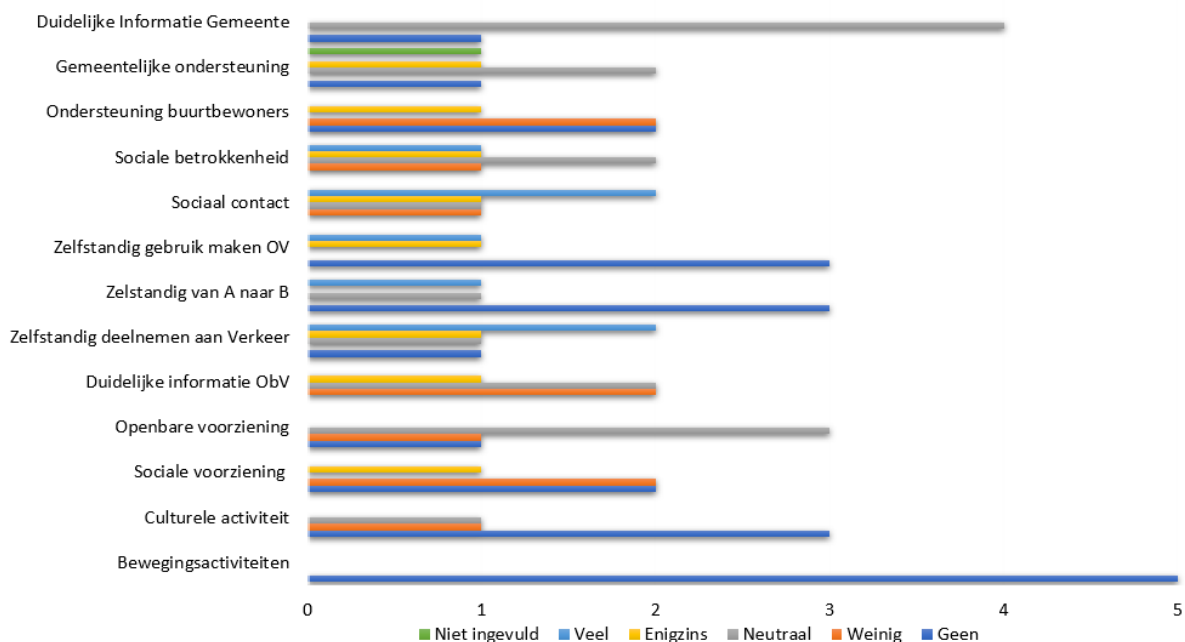
4.1.1 Respondenten

In totaal hebben vijf respondenten deelgenomen aan het onderzoek. De jongste respondent was 77 jaar oud en de oudste 84 jaar oud, de gemiddelde leeftijd was 80,2 jaar. Twee vrouwen en drie mannen hebben meegedaan en de respondenten waren woonachtig in Bunde (2), Meerssen (1) en Ulestraten (2).

4.1.2 Onderzoeksresultaten vragenlijst

Binnen de vragenlijsten zijn de behoeften van de Mmd geïnventariseerd. Hierbij hebben de respondenten op 13 gebieden verschillende mate aan behoefte aangegeven. De respondenten hadden de mogelijkheid om één van de vier antwoordmogelijkheden “veel”, “enigszins”, “neutraal” of “geen” aan te kruisen. De twee belangrijkste behoeften waren op het gebied van sociaal contact en zelfstandig deelnemen aan het verkeer. De verschillende uitkomsten van de mate aan behoefte zijn schematisch weergegeven in *Figuur 3*.

Behoefte ter verbetering dementievriendelijke gemeente Meerssen



Figuur 3 Staafdiagram behoeften vragenlijst

Vrije tijd

Het onderwerp vrije tijd bevat vragen over zelfstandige deelname aan bewegings- en culturele activiteiten binnen de gemeente. Hierbij hebben de respondenten de vragen met “ja”/“nee” beantwoord. In *Tabel 1* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

Onderwerp	Ja	Nee
Zelfstandig deelname aan bewegingsactiviteiten	1	4
Zelfstandig deelname aan culturele activiteiten	0	5

Tabel 1 Resultaten vrije tijd

Slechts één respondent neemt deel aan een bewegingsactiviteiten. Geen van de respondenten neemt deel aan culturele activiteiten. Eén respondent geeft, in de open antwoordmogelijkheid over behoeften ten aanzien van culturele activiteiten, aan behoefte te hebben aan het bijwonen van een filmtentoonstelling of het deelnemen aan een kookgroep.

Voorzieningen

Het onderwerp voorzieningen bevat vragen ten aanzien van sociale- en openbare voorzieningen in de eigen dorpskern. Sociale voorzieningen zijn bijvoorbeeld een bibliotheek of buurthuis. Openbare voorzieningen betreffen bijvoorbeeld: een supermarkt, winkelcentrum of bank. De vragen over het gebruik maken van sociale voorzieningen en het zelfstandig deelnemen aan openbare voorzieningen konden de respondenten met “ja” of “nee” beantwoorden. In *Tabel 2* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

Onderwerp	Ja	Nee
Gebruik maken van sociale voorzieningen (bijv. bibliotheek/buurthuis)	2	3
Zelfstandig deelname openbare voorzieningen	5	0

Tabel 2 Resultaten voorzieningen

Twee van de vijf respondenten maken zelfstandig gebruik van sociale voorzieningen. Alle respondenten bezoeken zelfstandig openbare voorzieningen.

Onderwerp	Slecht	Gemiddeld	Goed	Niet van toepassing/weet niet
Ervaren aanbod van sociale voorzieningen	0	1	2	2
Ervaren duidelijkheid van informatie over openbare voorzieningen	0	3	2	0

Tabel 3 Resultaten ervaren voorzieningen

De uitkomsten van de vraag naar de ervaring van het aanbod in sociale voorzieningen en de vraag over de ervaren duidelijkheid van ontvangen informatie zijn in *Tabel 3* weergegeven.

De antwoorden op het aanbod van sociale voorzieningen variëren. De duidelijkheid van de informatie over openbare voorzieningen wordt als gemiddeld tot goed ervaren.

Eén respondent beschrijft een behoefte voor grotere letters bij de openbare voorzieningen in de open antwoordmogelijkheid. Eén respondent geeft aan behoefte te hebben aan een sociale ontmoetingsplek voor senioren.

Verkeer en oriëntatie in de buurt

De onderwerpen verkeer en oriëntatie in de buurt bevatten vragen ten aanzien van deelname in het verkeer en het navigeren binnen de gemeente. Vier van de vijf respondenten geven aan nog zelfstandig deel te nemen aan het verkeer. Geheugenproblemen zijn niet de oorzaak van het niet zelfstandig deelnemen aan het verkeer van de vijfde respondent. Alle respondenten kunnen zelfstandig de weg vinden binnen de gemeente. In *Tabel 4* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

Onderwerp	Ja	Nee
Zelfstandig deelnemen verkeer	4	1
Geheugenproblemen als oorzaak van het niet deel kunnen nemen aan verkeer	0	5
Zelfstandig de weg vinden binnen de gemeente	5	0

Tabel 4 Resultaten verkeer en oriëntatie in de buurt

Sociaal contact en betrokkenheid

De onderwerpen sociaal contact en betrokkenheid bevatten vragen ten aanzien van het contact en het verbonden voelen met buurtbewoners, met uitzondering van eventuele mantelzorgers. Op de vragen of de betrokkenheid afgenomen is (sinds de geheugenproblemen); sociale betrokkenheid ervaren wordt en of ondersteuning door buurtbewoners gegeven wordt, wordt met “ja” of “nee” beantwoord door de participanten. In *Tabel 5* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

Onderwerp	Ja	Nee
Sociale betrokkenheid door buurtbewoners	3	2
Sociale betrokkenheid afgenomen sinds geheugenproblemen	2	3
Ondersteuning van buurtbewoners met betrekking tot de ervaren geheugenproblemen	0	5

Tabel 5 Resultaten betrokkenheid

Geen van de respondenten ervaart ondersteuning door buurtbewoners met betrekking tot de ervaren geheugenproblemen. Op de ervaring van sociale betrokkenheid wordt wisselend geantwoord.

Onderwerp	(Vrijwel) nooit	Een of enkele malen per jaar	Ongeveer 1x per maand	Ongeveer 1x per week	Meerdere keren per week	Elke dag
Sociaal contact met buurtbewoners	1	0	0	0	4	0
Onderwerp	Slecht	Gemiddeld	Goed	Niet van toepassing/weet niet		
Hoe betrokkenheid door buurtbewoners ervaren wordt	0	1	3	1		

Tabel 6 Resultaten sociaal contact en sociale betrokkenheid

De respondenten hebben ook antwoord gegeven op de vraag hoe vaak ze sociaal contact hebben met buurtbewoners. De meerderheid heeft meerdere keren per week contact met buurtbewoners. De ervaren betrokkenheid door buurtbewoners varieert. In *Tabel 6* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

De mate van behoefte aan contact met de buurtbewoners en de mate van behoefte aan betrokkenheid van buurtbewoners zijn schematisch weergegeven in *Figuur 3*. Waarbij drie van de vijf respondenten aangeven betrokken te worden door buurtbewoners, bijvoorbeeld door het maken van een praatje. Op de vraag of de betrokkenheid afgenomen is sinds de geheugenproblemen, beschrijft Respondent 1 (81 jaar): “Ik denk dat men moeite heeft met dit probleem om te gaan”.

In de open aanvulmogelijkheid op het einde van de vragenlijst, beschrijft Respondent 1 (81 jaar), het volgende: *“Ik heb heel duidelijk het gevoel dat er meer óver mij gesproken wordt dan mét mij, men vermijdt dit! Zou dit graag met lotgenoten willen bespreken”*.

Gemeente

Het onderwerp gemeente bevat vragen die betrekking hebben op ondersteuning en informatie vanuit de gemeente. Hierbij worden vooral de onderwerpen met betrekking tot de ervaren ondersteuning van de gemeente in samenhang met de geheugenproblemen bevraagd. Ook wordt er geïnterviewd hoe de informatieverstrekking vanuit de gemeente is en of deze informatie goed te begrijpen is voor de doelgroep. Deze drie sub-onderwerpen zijn door de participanten met “ja” of “nee” beantwoord. In *Tabel 7* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven. De respondent die ondersteuning ontvangt, ontvangt dit in de vorm van huishoudelijke hulp.

Onderwerp	Ja	Nee
Ondersteuning van de gemeente met betrekking tot de ervaren geheugenproblemen	1	4
Informatieverstrekking vanuit de gemeente (bijv. Brieven of e-mails over voorzieningen etc.)	5	0
Informatie vanuit de gemeente is lastig te begrijpen	0	5

Tabel 7 Resultaten gemeentelijke ondersteuning

Onderwerp	Slecht	Gemiddeld	Goed	Niet van toepassing/weet niet
Ervaren ondersteuning vanuit de gemeente	0	0	2	3
Duidelijkheid van informatie vanuit de gemeente	0	2	3	0

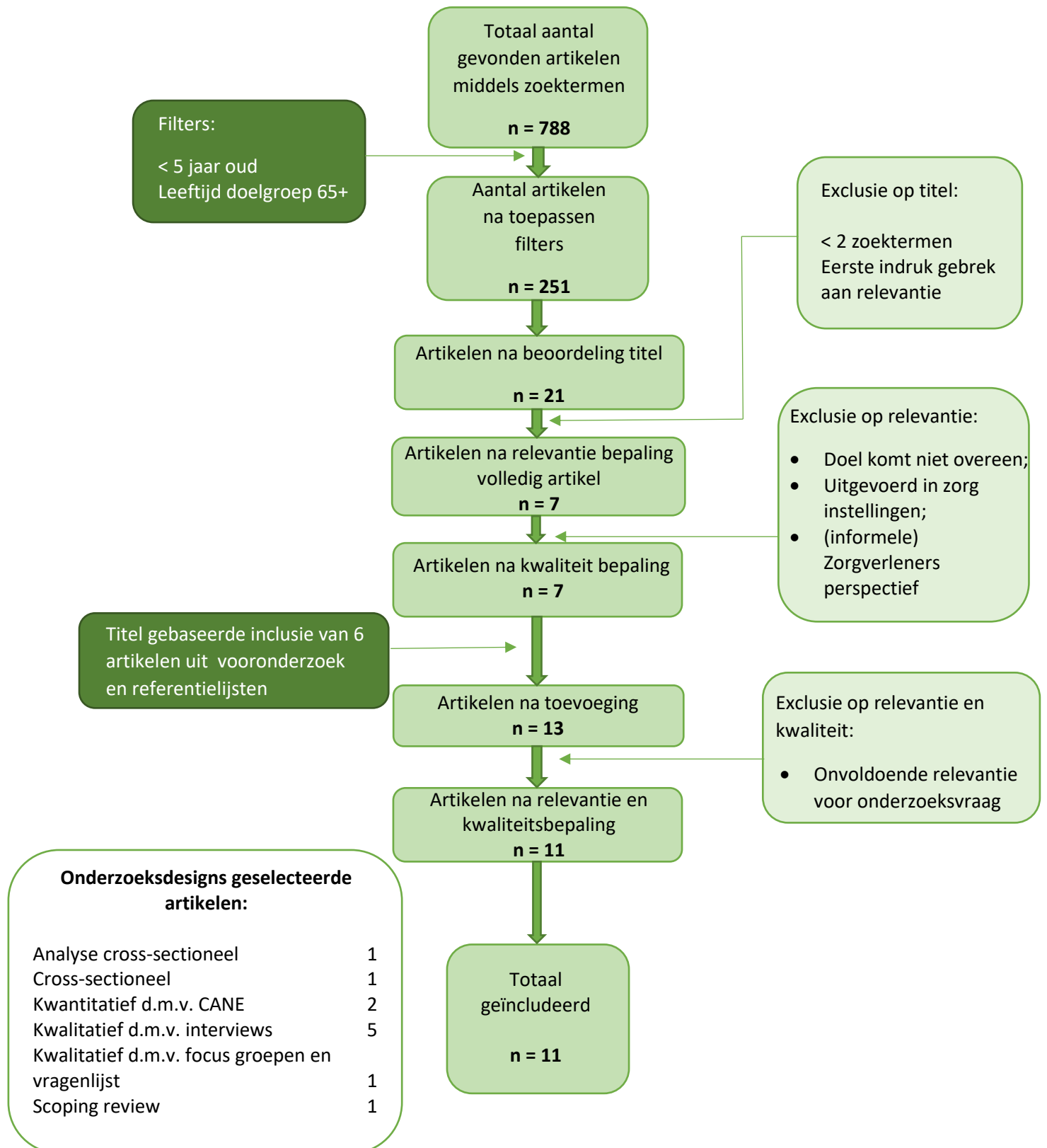
Tabel 8 Ervaring gemeentelijke ondersteuning

De ondersteuning die de gemeente biedt en de duidelijkheid van de informatie vanuit de gemeente worden door de respondenten op verschillende manieren gescoord. In *Tabel 8* is een schematisch overzicht van de gegeven antwoorden weergegeven.

De mate aan behoefte voor algehele ondersteuning vanuit de gemeente en de behoefte aan duidelijkere informatie zijn schematisch weergegeven in het staafdiagram (*Figuur 3*). Bij de open vraag naar behoeften aan bepaalde ondersteuning vanuit de gemeente, geeft één respondent de suggestie voor een mogelijkheid tot dagopvang.

4.2 Literatuuronderzoek

Voordat er literatuur geïnccludeerd kon worden, is een zoekstrategie toegepast. Deze zoekstrategie is schematisch weergegeven in *Figuur 4*. Daarbij zijn eerst een aantal artikelen gevonden middels de opgestelde zoektermen. Daarnaast zijn verschillende filters toegepast en de artikelen beoordeeld op titel. Hierna bleven 21 artikelen over. Deze zijn gescand op relevantie waarna zeven artikelen geïnccludeerd zijn. Artikelen zijn geëxcludeerd wanneer het doel niet overeenkwam, onderzoek is uitgevoerd in een instelling of het over de perspectieven van zorgverleners gaat. Aansluitend is de kwaliteit van de zeven artikelen beoordeeld. Uit de referentielijsten van deze zeven artikelen zijn nog zes artikelen ter beoordeling toegevoegd. Hierdoor is het totaal aantal artikelen dertien. Twee artikelen zijn geëxcludeerd vanwege onvoldoende relevantie voor de onderzoeksvraag. Uiteindelijk zijn elf artikelen geïnccludeerd voor de rapid review. Het betreft kwalitatieve onderzoeken (6), kwantitatieve onderzoeken (4) en één scoping review. De gegevens die uit de geïnccludeerde artikelen zijn verzameld, zijn verwerkt in een overkoepelend schema welke de vraaggebieden uit de vragenlijst hanteert (*Bijlage 4*). Vanuit dit schema zijn de relevante resultaten vergeleken met de gehanteerde focusgebieden. Hierop volgend is de resultaatbeschrijving vormgegeven.



Figuur 4 Flowchart zoekstrategie

4.2.1 Onderzoekresultaten literatuuronderzoek

Deze resultaten zijn, zoals benoemd, gecategoriseerd door het gebruik van de eerder besproken focusgebieden voor een dementievriendelijke(re) gemeenschap. De inhoudelijke beschrijvingen van deze focusgebieden zijn benoemd per gebied (zie tekstvakken). Deze beschrijvingen zijn vrij vertaald uit het rapport van Green & Lakey (2013).

Betrekken van mensen met dementie

Gemeenschappen moeten worden opgebouwd rondom de behoeften en mogelijkheden van Mmd en hun zorgverleners. Iedere gemeenschap heeft onder ander andere een verschillende demografische opbouw, wat ervoor zorgt dat verschillende factoren van invloed zijn op de gemeenschap. Het is belangrijk om al deze factoren in beeld te hebben om de gemeenschap aan te kunnen passen aan de specifieke behoeften die er zijn.

De onderzoeken van Smith et al. (2016) en Wu et al. (2019) beschrijven de behoeften aan betrokken- en verbondenheid in een gemeenschap. Een gemeenschap waar mensen naar elkaar omkijken en Mmd mee kunnen blijven doen. Door deze factoren ontstaan er succeservaringen van Mmd in de gemeenschap (Wu et al., 2019). Mmd geven aan behoefte te hebben aan regelmatig contact, gezelschap en (emotionele) ondersteuning (Mazurek, Szczesniak, Urbanska, Droës, & Rymaszewska, 2019; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2010; Miranda-Castillo, Woods, & Orrell, 2013; Morrisby, Joosten, & Ciccarelli, 2017; Morrisby, Joosten, & Ciccarelli, 2019; Stewart-Archer, Afghani, Toye, & Gomez, 2016). Dit kan zowel met familie als met buurtbewoners. Onderzoek toont aan dat het voor Mmd van belang is dat er mét hen gesproken wordt in plaats van óver hen (Herron & Rosenberg, 2017; Smith et al., 2016).

Aanvechten van het stigma en begrip creëren

Het stigma rondom dementie moet verminderd worden. Van belang hierbij is om het bewustzijn van dementie in de gemeenschap te vergroten zodat er ook meer begrip kan ontstaan.

Diverse onderzoeken beschrijven dat algemeen meer bewustzijn en kennis over dementie van belang is. Respectvolle omgang met Mmd en verminderd stigma rondom dementie zijn factoren die Mmd aangeven als behoeften (Bauer, Fetherstonhaugh, Blackberry, Farmer, & Wilding, 2019; Smith et al., 2016; Stewart-Archer et al., 2016; Wu et al., 2019). Mmd ervaren een hoge drempel tot het vragen om hulp aan anderen. Zij geven hierbij aan behoefte te hebben aan meer aanbod van hulp vanuit buurtbewoners zelf, zodat de ervaren drempel verlaagd kan worden (Herron & Rosenberg, 2017).

Erkenning van de potentie van mensen met dementie

Gezorgd moet worden dat Mmd zelf hun eigen potentie erkennen ten aanzien van het leveren van een positieve bijdrage aan de gemeenschap. Tevens moet deze erkenning er ook zijn vanuit de bevolkingsgroep binnen een gemeenschap.

In een Dvg is het van belang dat Mmd een bijdrage kunnen leveren aan de gemeenschap (Wu et al., 2019). De geïnterviewde Mmd uit het onderzoek van Herron & Rosenberg (2017) geven aan nog een bijdrage te leveren aan de gemeenschap door het vervullen van hun rol in de familie, of het uitvoeren van vrijwilligerswerk. Zij willen onafhankelijk en zelfvoorzienend blijven. Een actieve bijdrage kunnen blijven leveren aan de gemeenschap, speelt hierbij een rol voor hen. De wens van onafhankelijkheid

en blijven bijdragen leidt er wel toe dat de geïnterviewden minder snel gebruik zouden willen maken van formele zorgvoorzieningen (Herron & Rosenberg, 2017). Mmd willen eigen keuzes kunnen (blijven) maken zonder externe bemoeienis. Dit biedt hun een ervaring van vrijheid. Dit wordt niet alleen gezien als een recht, maar met name als een behoefte die vervuld moet worden om zich mens te kunnen blijven voelen (Stewart-Archer et al., 2016).

Toegankelijke activiteiten in de gemeenschap

Een Dvg moet nieuwe activiteiten aanbieden welke specifiek en passend zijn bij de behoeften van Mmd. Bestaande activiteiten kunnen aangepast worden om ervoor te zorgen dat deze voldoende inclusief zijn voor Mmd.

Veel activiteiten binnen voorzieningen zijn vaak niet adequaat afgestemd op de doelgroep (Morrisby et al., 2019). Activiteiten moeten zo veel mogelijk aansluiten op ieders eigen interesses en niet gegeneraliseerd worden ten opzichte van dementie (Morrisby et al., 2019; Wu et al., 2019). Eén van de voornaamste behoeften van Mmd is dat de activiteiten betekenisvol moeten zijn (Black et al., 2013; Mazurek et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2013; Stewart-Archer et al., 2016). Tevens moeten activiteiten toegankelijk zijn voor Mmd en moeten zij hierin ondersteuning ontvangen wanneer dat nodig is (Smith et al., 2016; Wu et al., 2019).

Organiseren van praktische ondersteuning om betrokkenheid mogelijk te maken

Om dementievriendelijkheid te vergroten is het bieden van praktische ondersteuningsmogelijkheden van belang. Hierdoor kunnen Mmd mee blijven doen in de gemeenschap. Het betreft niet alleen praktische/fysieke ondersteuning, maar ook emotionele ondersteuning.

Mmd geven aan behoefte te hebben aan tijdige, effectieve, waardevolle en betaalbare ondersteuning van de gemeente of instanties in de gemeente (Herron & Rosenberg, 2017; Morrisby et al., 2017; Smith et al., 2016). Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat Mmd meer ondersteuning in de eerste fase van het ziekteproces willen ontvangen, zodat zij betere en tijdige toegang krijgen tot dementieservices (Bauer et al., 2019; Herron & Rosenberg, 2017; Wu et al., 2019).

Bewustwording van dementie bij bedrijven en organisaties

Personeel van bedrijven en organisaties moet voldoende kennis hebben van dementie en mogelijke symptomen kunnen herkennen om de omgang met Mmd te verbeteren. De bewustwording van dementie moet gepromoot worden bij winkels, bedrijven en voorzieningen. Gemeenten kunnen een rol spelen in het aanmoedigen van het ontwikkelen van strategieën om dementievriendelijkheid te vergroten.

Mmd geven aan dat bedrijven en voorzieningen in de gemeenschap toegankelijk moeten zijn voor hen (Wu et al., 2019). Veel bestaande voorzieningen sluiten niet aan bij de individu. Tevens leidt het bezoeken van reguliere buurtvoorzieningen bij een deel van de doelgroep tot schaamte (Herron & Rosenberg, 2017). Mmd geven aan dat het vergroten van bekendheid en kennis rondom dementie bij onder andere personeel van belang is (Smith et al., 2016; Wu et al., 2019). Daarnaast hechten zij waarde aan voldoende ondersteuning (Herron & Rosenberg, 2017; Morrisby et al., 2017). Het prikkelarm inrichten van voorzieningen en het creëren van een gevoel van veiligheid kunnen een

bijdrage leveren aan het tegenmoet komen in behoeften (Smith et al., 2016; Stewart-Archer et al., 2016; Wu et al., 2019).

Consistente en betrouwbare vervoersmogelijkheden

Mmd moeten zich vertrouwd kunnen voelen bij de verkeersmogelijkheden die er zijn. Om dit te bevorderen, is het van belang dat deze consistent, betrouwbaar georganiseerd zijn en voldoen aan behoeften van Mmd.

Mmd uiten in het onderzoek van Stewart-Archer et al. (2016) de behoefte om zichzelf fysiek onafhankelijk te kunnen verplaatsen. Literatuur toont aan dat Mmd bij (onafhankelijk) verplaatsen een gevoel van veiligheid belangrijk vinden, wanneer zij zelf deelnemen aan het verkeer (Smith et al., 2016; Wu et al., 2019). Zij geven bijvoorbeeld aan voorkeur te geven aan verkeerslichten bij drukke oversteekplaatsen in plaats van zebrapaden (Smith et al., 2016). Enkele onderzoeken beschrijven dat hun respondenten niet meer over een rijbewijs beschikken en hierdoor afhankelijk zijn van andere vervoersmogelijkheden, zoals het openbaar vervoer (Herron & Rosenberg, 2017; Smith et al., 2016). Als voornaamste behoefte ten aanzien van het openbaar vervoer wordt de toegankelijkheid voor Mmd benoemd (Smith et al., 2016). Zo moeten bushaltes goed zichtbaar zijn en moet gebruik maken van het openbaar vervoer makkelijk zijn. Ook de vriendelijkheid en kennis van het personeel waren binnen het OV van belang (Wu et al., 2019).

Fysieke omgeving waarin navigeren makkelijk is

Om tot een Dvg te komen, is het van belang dat de fysieke omgeving toegankelijk is en dermate is ingericht dat navigeren in deze omgeving mogelijk is voor Mmd.

De literatuur geeft aan dat de omgeving waarin Mmd zich bevinden, dermate toegankelijk moet zijn zodat zij zich zelfstandig kunnen oriënteren en navigeren (Wu et al., 2019). De wijze waarop de fysieke omgeving is ingericht, kan op vele verschillende manieren ondersteuning bieden aan Mmd (Herron & Rosenberg, 2017). Onderzoek van Smith et al. (2016) en Wu et al. (2019) beschrijft dat duidelijke, goed te begrijpen, bewegwijzering, van belang is.

Ondersteuning ingericht op alle mogelijke woonvormen

Ongeacht waar iemand met dementie woonachtig is, moet deze ondersteund worden in het behoud van zo veel mogelijk zelfstandigheid. Met name wanneer Mmd zelfstandig thuis wonen, kunnen ondersteuningsvormen vanuit de gemeenschap ervoor zorgen dat zij langer in hun eigen huis kunnen blijven wonen.

Het onderzoek van Herron & Rosenberg (2017), waarin 46 Mmd geïnterviewd zijn ten aanzien van ervaren ondersteuning in de gemeenschap, beschrijft dat een meerderheid van de participanten zo lang mogelijk zelfstandig thuis wil blijven wonen. Zij geven aan de benodigde ondersteuning dan wel in huis te halen. Bauer et al. (2019) beschrijven dat de sociale support van andere Mmd en formele voorzieningen die in huis gehaald kunnen worden, ervoor zorgen dat Mmd langer thuis kunnen blijven wonen. Ook Morrisby et al. (2019) geven aan dat de bevraagde Mmd (10) gebruik maken van voorzieningen om ervoor te zorgen dat zij zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen.

Bevorderen van vroege diagnose

Het bevorderen van vroege diagnose kan plaatsvinden door samenwerking van gezondheidszorg en sociale voorzieningen in een gemeenschap. Deze samenwerking kan leiden tot beter afgestemde zorg op maat voor iemand met dementie in iedere mogelijke woonvorm.

Het verbeteren van een vroegtijdige diagnose is van belang om mogelijk opnames en zorgkosten te verminderen en/of te voorkomen en de kwaliteit van leven te verbeteren (Bauer et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2013). Het vroegtijdig vaststellen van dementie zorgt ervoor dat eventuele symptoombehandeling op tijd gestart kan worden en toekomstige zorg al besproken kan worden (Black et al., 2013). Ook in het onderzoek van Smith et al. (2016) is het vroegtijdig vaststellen van de diagnose een aanbeveling vanuit de ondervraagde Mmd.

Hoofdstuk 5 Discussie

Het huidige onderzoek heeft gepoogd om behoeften te inventariseren van mensen met geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, binnen gemeente Meerssen. Deze behoefte-inventarisatie is uitgebreid en onderbouwd door middel van een rapid review.

5.1 Inhoudelijke discussie

De sociale betrokkenheid in de gemeenschap komt zowel uit de resultaten van de vragenlijst als de literatuur naar voren als een belangrijke behoefte van mensen met geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie. In de vragenlijst is beschreven dat er meer mét de doelgroep gesproken moet worden in plaats van óver hen (Respondent 1, 81 jaar). Dit komt tevens uit de literatuur (Herron & Rosenberg, 2017). Wanneer meer mét hen in plaats van óver hen wordt gesproken, kan de sociale interactie bevorderd worden. Dit heeft op zijn beurt invloed op de sociale betrokkenheid, waardoor de ervaren kwaliteit van leven kan toenemen (Martyr et al., 2018; Woods et al., 2014). Kwaliteit van leven is een onderdeel van positieve gezondheid en speelt dus een belangrijke rol in de ervaren gezondheid (Institute for positive health, z.d.).

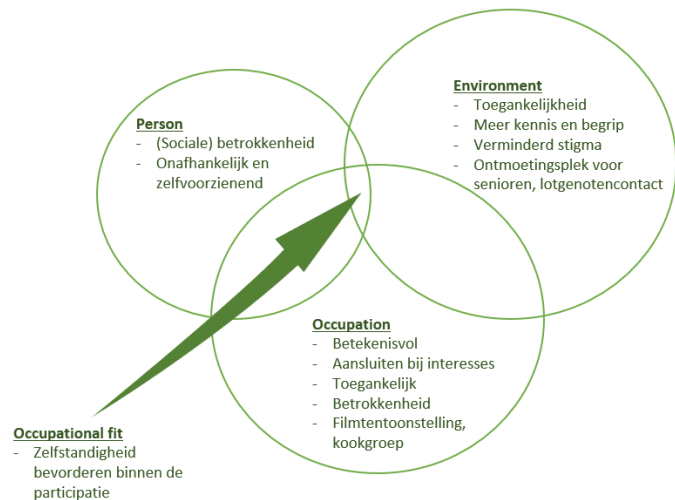
Meer kennis over (respectvolle) omgang met dementie, meer bewustzijn en het verminderen van het stigma rondom dementie leveren een bijdrage aan het vergroten van de dementievriendelijkheid in een gemeenschap (Bauer., 2019; Smith et al., 2016; Stewart-Archer et al., 2016; Wu et al., 2019). Door het overdragen van de kennis rondom het ziektebeeld kan de interactie met Mmd ten aanzien van eerder benoemde thema's mogelijk versterkt worden (Alsawy et al., 2017; Alsawy et al., 2019; Patterson et al., 2018). Het vergroten van de kennis en verbetering van interactie kan een bijdrage leveren aan het erkennen van de potentie van Mmd door hun sociale omgeving. Wanneer de potentie wordt erkent, staat de omgeving mogelijk meer open voor de bijdrage die de Mmd kunnen leveren in de gemeenschap. Dit kan een rol spelen in het vormgeven van een betekenisvol leven waarin zij zelfvoorzienend en onafhankelijk kunnen blijven (Herron & Rosenberg, 2017).

Het is van belang dat de fysieke omgeving dermate ingericht is dat het navigeren en oriënteren op een veilige en zelfstandige wijze mogelijk is, om de onafhankelijkheid te waarborgen (Wu et al., 2019). Vier respondenten maken nog zelfstandig gebruik van voorzieningen en nemen zelfstandig deel aan het verkeer. Eén respondent kan dit niet meer ten gevolge van andere problematiek. Uitgaande van de vier respondenten lijkt het dat gemeente Meerssen voor mensen met beginnende geheugenproblemen voldoende ondersteunend ingericht is. Naast het feit dat Mmd en de respondenten zelfvoorzienend en onafhankelijk willen zijn, is dit ook een eis in de huidige participatiesamenleving in Nederland (Rijksoverheid, 2013).

Uit de resultaten van de vragenlijsten blijkt dat de respondenten weinig tot geen gebruikmaken van gemeentelijke ondersteuning en hier ook geen behoefte aan hebben. Hieruit valt mogelijk op te maken dat zij onafhankelijk willen blijven. In de literatuur daarentegen blijkt dat Mmd wel degelijk behoefte hebben aan ondersteuning vanuit de gemeente, mits deze tijdig, effectief, waardevol en betaalbaar is (Herron & Rosenberg, 2017; Morrisby et al., 2017; Smith et al., 2016). Gemeenten hebben sinds de decentralisatie de verantwoordelijkheid om de juiste ondersteuning te bieden voor hun inwoners om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te kunnen wonen (Rijksoverheid, z.d.). Ergotherapie kan een rol spelen in het behouden en ondersteunen van zelfstandigheid, denk hierbij aan het trainen van vaardigheden, hulpmiddelen en woningaanpassingen. Hiervoor is het van belang dat belemmeringen tijdig opgemerkt worden of een diagnose vroeg gesteld wordt, zodat Mmd in een vroeg stadium in aanraking met de ergotherapeut kan komen. Om dit mogelijk te maken, is het van belang om

wijkteams in te schakelen en de kennis rondom geheugenproblemen te vergroten, zodat symptomen sneller opgemerkt kunnen worden. Dit kan gerelateerd worden aan meer kennis en begrip rondom dementie van het personeel (Bauer et al. 2019; Smith et al. 2016; Stewart-Archer et al. 2016; Wu et al. 2019). Wanneer personeel beter geïnformeerd is, kunnen zij mogelijk beter inspelen op de individuele behoeften van de doelgroep. Dit kan bijdragen aan het beter aansluiten van activiteiten op interesses van de doelgroep, waardoor deze van grotere betekenis zijn. Dit wordt ondersteund door literatuur waarin naar voren komt dat activiteiten aan moeten sluiten op interesses (Morrisby et al., 2019; Wu et al., 2019). Wanneer dit gebeurt sluit men aan op aspecten van positieve gezondheid, zoals zingeving en kwaliteit van leven (Institute for positive health, z.d.).

De resultaten beschrijven onder andere factoren met betrekking tot het PEO-model (zie *Figuur 4*). Huidig onderzoek heeft gepoogd om invulling te geven aan de drie gebieden van het PEO-model. De grootste behoeften, betrokkenheid en onafhankelijkheid, zijn achterhaald op persoonsniveau. Echter zijn verder, met name op persoonsniveau, onvoldoende onderbouwde behoeften achterhaald om concrete uitspraken over te kunnen doen. Dit maakt dat er onvoldoende inzicht is over de balans tussen de factoren. Wel kan gesteld worden dat hierdoor momenteel de fit niet optimaal



Figuur 3 PEO-model Resultaten

is, zoals te zien is in *Figuur 4* in vergelijking met *Figuur 1*. Tevens liggen er aanbevelingen op de twee overige gebieden. Wanneer de aanbevelingen toegepast zijn en meer inzicht is in behoeften op persoonsniveau kan de optimale fit bereid worden. Hierdoor kan zelfstandigheid bevorderd worden in de participatie.

5.2 Methodische discussie

Verschillende factoren zijn van invloed geweest op de methodologische kwaliteit van huidig uitgevoerd onderzoek. Vooropstaand is dat uit de verkregen resultaten van de vragenlijst slechts in enige mate generaliseerbare uitspraken gedaan kunnen worden ten aanzien van de behoeften van de doelgroep binnen gemeente Meerssen. Slechts vijf vragenlijsten zijn ingevuld door inwoners van gemeente Meerssen. De doelgroep is moeilijk te betrekken in het onderzoek. Dit kan mogelijk komen door de ontkenning van geheugenproblemen, het vermijden van een confrontatie en COVID-19. Zo kan iemand met beginnende geheugenproblemen, of in een vroeg stadium van dementie, zich voorhouden dat er niets aan de hand is en de diagnose ontkennen (Alzheimer Nederland, z.d.-b). Hierdoor herkennen zij zich mogelijk niet in de opgestelde criteria voor deelname aan het onderzoek en melden zich dus niet aan. Tevens kan de doelgroep terughoudend zijn vanwege het COVID-19 en daarom afzien van aanmelding. Naast de drempel voor aanmelding, kan ook het invullen van de vragenlijst als confronterend ervaren worden. Mensen kunnen zich voorhouden dat er niets aan de hand is en daardoor kan het vragen naar ervaren problemen confronterend zijn.

Tevens kunnen er geen uitspraken gedaan worden omtrent een specifieke dorpskern, aangezien de vijf respondenten uit drie verschillende dorpskernen komen. Hierdoor is de keuze gemaakt om de resultaten niet te beschrijven ten aanzien van de dorpskernen. Mogelijk kan de lage respons verklaard

worden door de huidige omstandigheden. Er zijn veel pogingen ondernomen om met de middelen die er waren de kans op respons zo groot mogelijk te maken. Uiteindelijk zijn vier van de vijf respondenten geworven door een casemanager dementie in de gemeente. Dit kan mogelijk tot gevolg zijn dat een deel van de beoogde doelgroep van het onderzoek, niet vertegenwoordigd wordt in de resultaten. Wel kan er, door de toevoeging van literatuur over behoeften van Mmd en dementievriendelijke gemeenschappen, richting gegeven worden aan aanbevelingen naar gemeente Meerssen.

Het gebruik van een vragenlijst om behoeften te inventariseren, in het bijzonder bij deze doelgroep, is niet ideaal. De gebruikte vragenlijst is niet gevalideerd, waardoor het trekken van gevalideerde conclusies niet mogelijk is. De vragenlijst is geïnspireerd op bestaande, gevalideerde vragenlijsten, voornamelijk wat betreft de antwoordmogelijkheden (<https://meetinstrumentenzorg.nl/>). Doordat er antwoordmogelijkheden uit gevalideerde vragenlijsten voor betreffende doelgroep gehaald zijn, sluiten de antwoordmogelijkheden in huidig onderzoek beter aan bij de doelgroep.

De thema's die aan bod zijn gekomen in de vragenlijst, zijn gebaseerd op vooronderzoek naar factoren voor een Dvg (Buckner et al., 2018; Buckner et al., 2019; Shannon et al., 2019; Smith et al., 2016; Wu et al., 2019). Met gebruik van zowel open- als gesloten vragen in de vragenlijst is geprobeerd om de respondent zo veel mogelijk waardevolle informatie te laten beschrijven. Desondanks is tijdens de analyse van deze vragenlijsten gebleken dat juist deze open vragen meermaals niet ingevuld waren. De aanvullende informatie die door de vragenlijsten verzameld is, is daardoor minimaal. Ook dit maakt dat het moeilijk is om uitspraken te doen ten aanzien van de gegevens uit de vragenlijsten.

Het opstellen van de vragenlijst heeft parallel aan het literatuuronderzoek plaatsgevonden. Een vooronderzoek, ter voorbereiding van de theoretische inleiding, heeft richting gegeven aan de vragenlijst. Denk hierbij aan onderzoeken naar onderwerpen rondom dementie en dementievriendelijkheid. Echter zijn de bevindingen van de rapid review niet verwerkt in het opstellen van de vragenlijst. Dit heeft ervoor gezorgd dat bepaalde thema's die wel uit de literatuur naar voren kwamen, niet bevraagd zijn in de vragenlijst. Hierdoor is er informatie rondom deze thema's vanuit de gemeente misgelopen. Door het mislopen van deze informatie is het niet mogelijk om op ieder thema een tweezijdig resultaat te kunnen beschrijven.

In huidig onderzoek is de bewuste keuze gemaakt om de invloed van mantelzorgers binnen de vragenlijst te minimaliseren. De wens vanuit de opdrachtgevers was het inventariseren van de behoeften van de doelgroep zelf. Daarbij is dit ook de aanbeveling die is voortgekomen uit het voorgaande afstudeeronderzoek (Ghijsen et al., 2019). De vragenlijsten zijn thuis en zonder hulp van de studentonderzoekers ingevuld, waardoor er onvoldoende zicht is op het daadwerkelijk zelfstandig beantwoorden van de lijst. Het is onduidelijk of de mantelzorger hier invloed op heeft uitgeoefend. Als er actieve aansturing aanwezig was geweest ten aanzien van ondersteuning vanuit de mantelzorger tijdens het invullen van de vragenlijst, waren er mogelijk uitgebreidere antwoorden naar voren gekomen. Zoals eerder beschreven in de theoretische inleiding, geven mantelzorgers vaak in grotere mate behoeften aan dan Mmd dit zelf doen (Alsawy et al., 2017; Martyr et al., 2018). Dit is ook teruggekomen in het onderzoek van Herron & Rosenberg (2017), waarin zij aangaven dat de behoeften van Mmd vaak anders zijn dan die van hun mantelzorgers. Tevens wordt er in literatuur beschreven dat het van belang is om juist de mening van Mmd mee te nemen in onderzoeken naar hun behoeften (Morrisby et al., 2019). Er is in de vragenlijst niet gevraagd naar de aan- of afwezigheid van een mantelzorger of (vitale) partner. Eén respondent heeft aangegeven verbaasd te zijn dat er niet gevraagd wordt of iemand alleenstaand is of nog een (gezonde) partner heeft of naar eventuele mantelzorgers. Hierdoor is niet inzichtelijk geworden of de respondenten van de vragenlijst geheel zelfstandig thuis wonen of ondersteuning ontvangen van een nabije persoon. Tevens zijn er geen

vragen over het zelfstandig thuis wonen opgenomen, waardoor hier ook geen uitspraken over gedaan kunnen worden. Deze keuze is gemaakt om ervoor te zorgen dat enkel omgevingsfactoren en behoeften hierin geïnterviewd worden. Dit zijn namelijk factoren waarop de gemeente daadwerkelijk invloed kan uitoefenen, zoals fysieke omgeving en voorzieningen.

5.3 Invloed COVID-19

In de beginfase van het afstudeeronderzoek brak in Nederland COVID-19 uit. Dit virus heeft invloed gehad op het onderzoek. De grootste verandering binnen het onderzoek is de verandering van fysieke interviews naar vragenlijsten. Voor het uitbreken van het virus waren interviews een onderdeel van het design. Het was de bedoeling om middels deze interviews de behoeften en ervaringen van mensen met geheugenproblemen in gemeente Meerssen te achterhalen en met hen in gesprek te gaan hierover. Echter was fysiek contact met de (kwetsbare) doelgroep niet mogelijk, waardoor de fysieke interviews ook niet meer mogelijk waren. Hierdoor was het noodzakelijk om het onderzoeksdesign aan te passen en de keuze te maken voor het versturen van vragenlijsten. Een mogelijk alternatief was telefonische interviews. Echter om eventuele ruis en slechte verstaanbaarheid door gehoorverlies bij ouderdom te voorkomen, is hier niet voor gekozen.

Zoals al eerder beschreven is de doelgroep van dit onderzoek over het algemeen moeilijk te bereiken. Dit kan versterkt worden door de aanwezigheid van het virus. Het was niet mogelijk om via fysiek contact de respondenten te werven, waardoor de werving via verschillende online kanalen is gelopen. De kans is groot dat onze oproep niet voldoende bij de doelgroep is aangekomen. Daarnaast is het sociale contact tussen de omgeving en de doelgroep verminderd, waardoor zij hen minder hebben kunnen attenderen op het onderzoek.

Hoofdstuk 6 Conclusie

In de conclusie wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag: *Welke behoeften ten aanzien van participatie in een dementievriendelijke gemeenschap hebben thuiswonende mensen met milde tot matige geheugenproblemen, mogelijk ten gevolge van dementie, in gemeente Meerssen?*

De belangrijkste behoeften die aan bod zijn gekomen, zijn behoeften op het gebied van (sociale) betrokkenheid; zelfstandigheid; aanvechten van het stigma; betekenisvolle activiteiten en indien sprake van dementie, een tijdige diagnose. De doelgroep geeft in zowel de literatuur als in de vragenlijst aan de meeste behoefte te hebben aan regelmatig contact. Hierbij hebben zij de behoefte aan mensen die mét hun praten in plaats van over hen. Het zelfstandig kunnen blijven wonen en deelnemen in de gemeenschap komt ook als behoefte naar voren in beide resultaatbeschrijvingen. De overige behoeften zijn voortgekomen uit de rapid review en kunnen richting geven aan het beleid voor dementievriendelijkheid in gemeente Meerssen. Door de lage steekproef en onvoldoende overeenkomst tussen de resultaatbeschrijvingen, zijn de resultaten slechts in enige mate generaliseerbaar naar de gemeente. Om een vollediger antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is meer diepgaand onderzoek naar behoeften nodig bij de doelgroep binnen gemeente Meerssen.

Hoofdstuk 7 Aanbevelingen

De aanbevelingen in het onderzoeksverslag, komen voort uit de resultaten en de op- en aanmerkingen uit de vragenlijst. Ook zijn opvallende punten uit de literatuur meegenomen als mogelijke aanbeveling. De aanbevelingen zijn gericht aan gemeente Meerssen en de Adviesraad Sociaal Domein van de gemeente, om tot actiepunten te komen om dementievriendelijkheid te vergroten. De aanbevelingen die zijn opgenomen, vereisen een bepaalde inspanning van de gemeente, de Adviesraad en eventueel betrokken professionals. Er zal dan ook door deze partijen zelf definitief bepaald moeten worden of deze inspanning het waard zijn ten opzichte van wat het oplevert.

Behoeften opnieuw inventariseren

Om beter aan te kunnen sluiten bij de behoeften van de doelgroep is het relevant om in tijden waarin fysieke contact weer mogelijk voldoende is, de behoeften opnieuw te inventariseren. Belangrijk hierbij is dat er een grotere groep aangesproken wordt waardoor er meer informatie verzameld kan worden. De casemanager dementie kan hier een rol in spelen. Deze heeft al de contacten met de doelgroep en zou namens de gemeente het gesprek aan kunnen gaan over de beschreven onderwerpen. Dit kan ook door middel van het toepassen van de vragenlijst in deze gesprekken. De originele vragenlijst is terug te vinden in *Bijlage 2*. Deze vragenlijst is aangepast aan de bevindingen van het literatuuronderzoek. De aanpassingen welke gedaan zijn, staan onderstaand beschreven. De aangepaste vragenlijst is terug te vinden in *Bijlage 5*. De vragenlijst zou daarnaast ook beschikbaar kunnen zijn bij Wmo consulenten welke mensen uit de doelgroep bezoeken. Dit zijn uiteraard extra investeringen van tijd voor de betrokken professionals, echter is hier wel al contact met mensen in de doelgroep. Er hoeft dus niet extra geworven te worden om de behoeften van meer mensen in kaart te brengen. Wanneer het gewenst is dat een nieuwe werving gedaan wordt om de groep te vergroten, kan eraan gedacht worden dit te doen op plaatsen waar de doelgroep komt. Denk aan een plek voor dagbesteding of supermarkt. Ergens waar de personen direct aangesproken kunnen worden en er uitleg gegeven kan worden. Uitleg geven en personen direct aanspreken kan de drempel voor deelname mogelijk verlagen. In huidig onderzoek heeft slechts één persoon gereageerd op de oproep welke op verschillende kanalen verschenen is. Het initiatief bij de doelgroep leggen is mogelijk moeilijk om hen betrokken te krijgen.

Aangepaste vragenlijst

De vragenlijst is opgesteld voordat het literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden. Hierdoor sluiten de thema's uit de vragenlijst niet volledig aan op de thema's welke uit het literatuuronderzoek gekomen zijn. Met huidige inzichten zou de vragenlijst meer kunnen opleveren als deze aansluit op de resultaten van het literatuuronderzoek. Daarnaast hebben (potentiële) respondenten opmerkingen geplaatst over zaken die ze gemist hebben in de vragenlijst. Dit alles heeft geleid tot het maken van een aangepaste versie van de vragenlijst.

In deze versie is de keuze gemaakt om de thema's van Green & Lakey (2013) te volgen, welke ook zijn gebruikt om de resultaten van de literatuurstudie mee te beschrijven. Bij algemene gegevens zijn de vragen naar woonsituatie en mantelzorger toegevoegd om een beeld te krijgen van de situatie waarin de respondent woont en in welke mate deze al ondersteuning ontvangt binnen eigen kring. De vraagstelling is korter gemaakt, zodat deze (hopelijk) beter te begrijpen is. Voor de meeste vragen is dezelfde antwoordmogelijkheid aangehouden. De hoeveelheid open vragen is uitgebreid, ondanks de lage respons hierop in huidig onderzoek. De keuze hiertoe is gemaakt omdat juist de open mening van de respondenten van meerwaarde is voor invulling van de behoeften. Om het beantwoorden van deze vragen te stimuleren is een opmerking in het instructieblad opgenomen met het verzoek juist deze open vragen te beantwoorden.

Sociale betrokkenheid

Om de sociale betrokkenheid binnen de gemeente te bevorderen, is het van belang om acties te ondernemen ten aanzien van onderwerpen die de respondenten aangedragen hebben. Voorbeelden die gegeven zijn door respondenten, zijn lotgenotencontact of een ontmoetingsplek voor senioren. In Nederland zijn er al verschillende initiatieven die dergelijke samenkomsten voor de doelgroep stimuleren. Denk hierbij aan een Alzheimercafé en de Geheugentafel. Uit het voorgaande onderzoek van Ghijsen et al. (2019) is de aanbeveling tot een Alzheimercafé al reeds beschreven. In Maastricht is er al sprake van een dergelijk Alzheimercafé waar een keer in de maand mensen met dementie, hun naasten, professionals en overige belangstellenden bij elkaar kunnen komen. Dit biedt de mogelijkheid om met lotgenoten te praten, maar ook laagdrempelig in contact te kunnen komen met eventueel aanwezige professionals. Het realiseren van een Alzheimercafé in Meerssen zelf is mogelijk niet eens noodzakelijk. Wel zou de gemeente een rol kunnen spelen in het faciliteren van vervoer naar het Alzheimercafé in Maastricht, mocht hier animo tot zijn. De naam Alzheimercafé zou mogelijk wel ertoe kunnen leiden dat mensen denken dat zij hier slechts heen mogen wanneer er sprake bij hen sprake is van Alzheimer.

Een alternatief op het Alzheimercafé is een landelijk initiatief genaamd Geheugentafel. Deze naam heeft mogelijk meer draagvlak bij de doelgroep. De geheugentafel biedt, net als het Alzheimercafé, mogelijkheden tot het aangaan van gesprekken met lotgenoten. De geheugentafels staan in veel gemeenten in de bibliotheek. Deze bibliotheken hebben ook een vaste collectie rondom dementie en geheugen. Door middel van een daadwerkelijke tafel met informatiemateriaal en een (meestal) aanwezige vrijwilliger van de lokale afdeling van Alzheimer Nederland, wordt het gesprek over de geheugenproblemen aangegaan. De regio welke door de gemeente aangesproken zou kunnen worden om de mogelijkheden voor het opstarten van een dergelijk initiatief te bespreken, is regio Zuid-Zuid West Limburg (Alzheimer Nederland, z.d.-c). Initiatieven zoals een Alzheimercafé of de Geheugentafel kunnen daarnaast een goede mogelijkheid zijn om de doelgroep in beeld te krijgen en mogelijk kunnen deze momenten ook gebruikt worden om hen te betrekken in verder onderzoek. Hierbij geldt opnieuw dat de aankondiging van een dergelijk initiatief goed bij de doelgroep moet aankomen, bij voorkeur door mond-tot-mond reclame, eventueel door een casemanager.

Om eerst animo voor een ontmoetingsplek zoals genoemd te kunnen inventariseren, kan er gedacht worden om eerst een bijeenkomst te plannen met een casemanager dementie als aansturend persoon. Dit zou bijvoorbeeld plaats kunnen vinden in de bibliotheek van Meerssen. Op deze manier hoeft er nog geen vrijwilliger van Alzheimer Nederland betrokken te worden.

Kennis rondom dementie

Het is van belang dat de gemeente meer aandacht besteedt aan het vergroten van kennis en inzicht rondom dementie, waardoor begrip kan toenemen. Het vergroten van deze kennis zal plaats moeten vinden bij zowel de doelgroep zelf, de directe sociale omgeving van de doelgroep, personeel in winkels en bij bedrijven en professionals welke in aanraking komen met de doelgroep. Bovengenoemde initiatieven kunnen een zekere bijdrage leveren in dit geheel, met name voor de doelgroep zelf en hun directe sociale omgeving. Maar zeker ook andere mensen welke mogelijk belangstelling hebben in het onderwerp.

Kennis over het ziektebeeld kan bij overige mensen opgedaan worden door bijvoorbeeld het volgen van een onlinecursus omtrent dementie. Een voorbeeld is de training GOED: omgaan met dementie. Deze duurt 15 minuten en is gratis. De training gaat uit van de volgende acties: Geruststellen, Oogcontact maken, Even meedenken en Dankjewel zeggen. De training is vormgegeven aan de hand van vier filmpjes waarna er vragen gesteld worden over de bovengenoemde acties. Na het geven van

je antwoord, wordt er uitleg gegeven. De vragen zijn gebaseerd op praktische voorbeelden en voorbeelden van hoe een situatie aangepakt kan worden (Samen dementievriendelijk, z.d.). Het doen van een dergelijke cursus kan op de werkvloer van winkels en bedrijven in Meerssen, maar mogelijk ook in het OV, in samenspraak met Arriva, worden gestimuleerd. De moeite die genomen moet worden om de training te volgen, wegen zeker op tegen de voordelen die het heeft om deze kennis opgedaan te hebben. De gemeente kan mogelijk overwegen om het volgen van bijvoorbeeld deze training, te stimuleren en onder de aandacht te brengen op hun eigen kanalen.

Organiseren van aansluitende activiteiten

Algemene voorzieningen, die toegankelijk zijn voor eenieder in de gemeente, doen er goed aan om aanpassingen door te voeren met betrekking tot behoeften in grotere letters, betere toegankelijkheid en kennis bij aanwezigen. Echter voorzieningen of activiteiten, die gericht zijn specifiek voor de doelgroep (mensen met geheugenproblemen) zullen er baat bij hebben wanneer deze meer aansluiten bij specifieke wensen en interesses van de individu (Morrisby et al., 2019). Om het bovenstaande gerealiseerd te krijgen, zal er dus eerst meer informatie beschikbaar moeten zijn over de specifieke wensen van de doelgroep in de gemeente. Respondenten in huidig onderzoek hebben voorbeelden gegeven van activiteiten zoals een filmtentoonstelling of het organiseren van een kookgroep. Beiden zijn vrij specifieke activiteiten waar voor een gemeente mogelijk veel organisatorisch werk in kan zitten. Tevens moet de belangstelling hiervoor ook dermate hoog zijn dat het zinvol is om deze investering erin uit te voeren. In Meerssen zijn er diverse buurtverenigingen, bijvoorbeeld Buurtvereniging Oost in Bunde of Buurtvereniging t Pleintsje. Een bestaande buurtvereniging zou mogelijk een rol kunnen spelen in het realiseren van bijvoorbeeld een avond waar een film gedraaid wordt, het organiseren van een gezamenlijk kookmoment of andere activiteiten in de toekomst. Wanneer er meer behoeften zijn geïnventariseerd is het zeker raadzaam om het gesprek aan te gaan met de buurtverenigingen om te bekijken waar zij een rol in zouden kunnen spelen. Door de activiteiten naar de buurthuizen over te hevelen, kan dit de sociale betrokkenheid ten aanzien van overige inwoners daarnaast ook ten goede komen.

Mochten er verbindingen aangegaan kunnen worden met buurtverenigingen, kan er nagedacht worden over nieuwe activiteiten. Belangrijk hierbij is wederom dat eerst meer behoeften geïnventariseerd zijn. Voordat een activiteit georganiseerd wordt, is tevens het van belang om onderzoek te doen naar de mogelijkheden van deze activiteit in de buurt. Het moet namelijk wel realistisch zijn en blijven voor de toekomst. Denk bijvoorbeeld aan eerst eenmalig de activiteit ('pop-up') te organiseren met mogelijk minder uitgebreide middelen. Hierbij wordt de animo gemeten. Bij veel animo voor een bepaalde activiteit, kan deze definitief worden en beter aansluiten bij de doelgroep. Tevens kan gedacht worden aan het organiseren van meerdere activiteiten op één locatie en één dag, zodat dit de mogelijkheid biedt om voor langere tijd per dag het huis uit te kunnen. Het kan een alternatief op dagbesteding zijn en dient als invulling van de dag. Dit kan mogelijk plaatsvinden in een buurt- of gemeenschapshuis.

Aanpassingen aan fysieke omgeving

Om ervoor te zorgen dat de inwoners een gevoel van veiligheid ervaren en zelfstandigheid kunnen behouden in de gemeente is het relevant om ook hierover in gesprek te gaan wanneer dit weer fysiek mogelijk is. Zo kan er gesproken worden over het behouden van zelfstandigheid in het navigeren en oriënteren, bijvoorbeeld door middel van duidelijkere bewegwijzering. Benoemde onderwerpen zijn voortgekomen uit verschillende onderzoeken (Smith et al., 2016; Wu et al., 2019). Om de zelfstandigheid van de doelgroep nog verder te vergroten in het navigeren en oriënteren, zou het zinvol kunnen zijn als de gemeente nagaat hoeveel en welke drukke oversteekplaatsen er zijn. Deze kunnen geëvalueerd worden en waar nodig aangepast. In de literatuur komt naar voren dat het gevoel

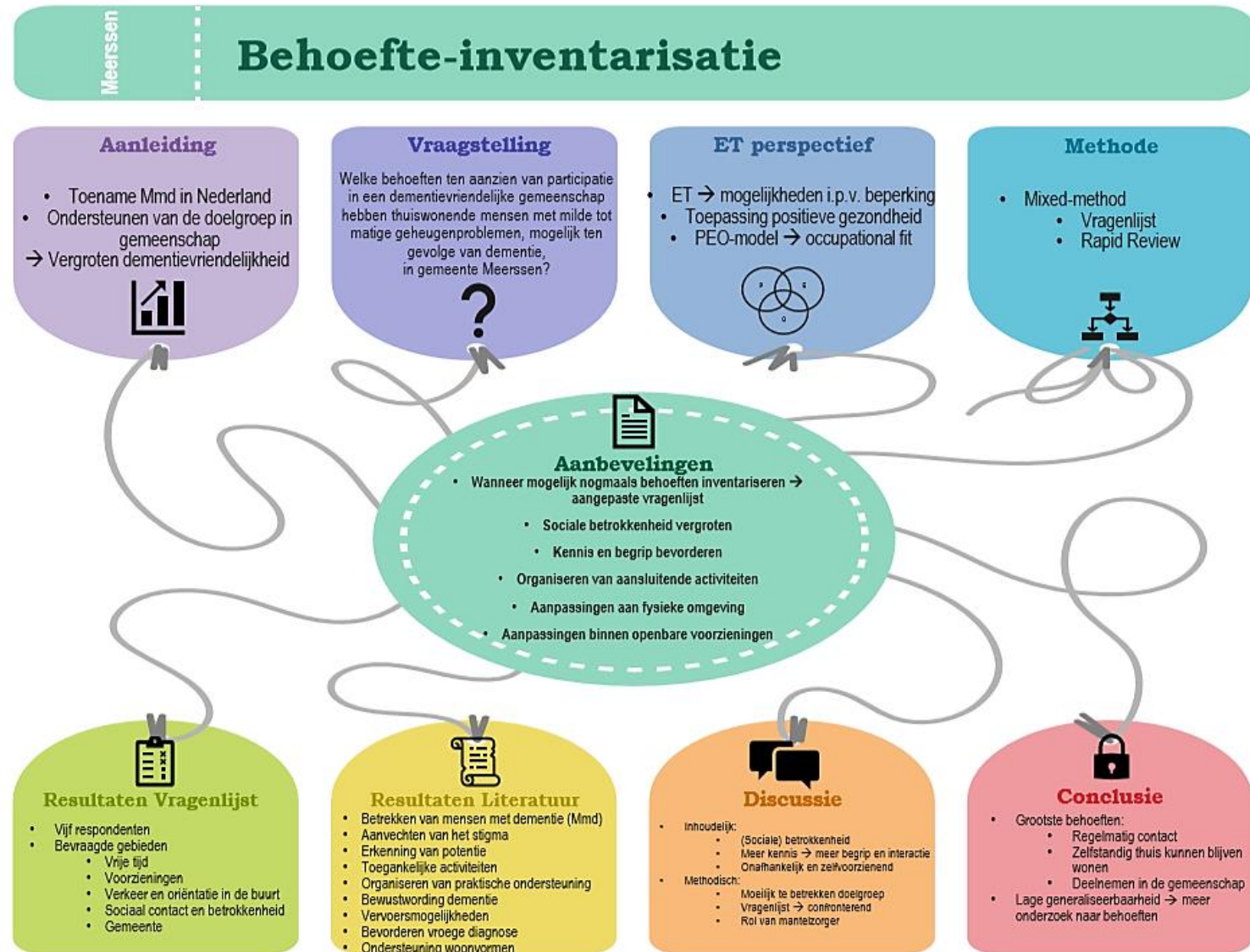
van veiligheid vergroot wordt wanneer drukke oversteekplaatsen stoplichten hebben in plaats van zebrapaden (Smith et al., 2016; Wu et al., 2019).

Aanpassingen binnen openbare voorzieningen

Om de zelfstandigheid verder te vergroten werd aangegeven dat het ondersteunend is wanneer teksten in openbare voorzieningen vergroot worden. Denk hierbij aan teksten zoals openingstijden van winkels, bewegwijzering in de supermarkt, kassaschermen en nummeringen bij bibliotheek. Ook moet er gekeken worden hoe openbare voorzieningen prikkelarm ingericht kunnen worden (Smith et al., 2016; Stewart-Archer et al., 2016; Wu et al., 2019). Hierdoor is minder verdeelde aandacht nodig, kunnen mensen zich beter concentreren en focussen op de benodigde taak wat zelfstandigheid bevordert. Dit ondersteunt tevens het gevoel van veiligheid en het inzien eigen mogelijkheden. Het advies is om in gesprek te gaan met eigenaren van voorzieningen waar dergelijke aanpassingen doorgevoerd zouden kunnen worden. In een gesprek kan samen bepaald worden wat er wel/niet mogelijk is, met de uitkomsten van huidig onderzoek als basis voor veranderingen die ten goede komen van de dementievriendelijkheid.

Hoofdstuk 8 Infographic

In de infographic is visueel het proces van het onderzoek weergegeven. Deze is oorspronkelijk ontworpen voor het gebruik bij het minisymposium als onderdeel van de eindpresentatie. Tevens is deze ontworpen in opdracht van de opdrachtgevers om beknopt weer te geven welke stappen ondernomen zijn, welke resultaten behaald zijn en welke aanbevelingen gedaan worden.



Lijst afkortingen

In huidig onderzoeksverslag wordt gebruik gemaakt van enkele afkortingen. Deze worden onderstaand toegelicht.

Afkortingen	Toelichting
Mmd	Mensen met dementie
Dvg	Dementievriendelijke gemeenschap
Pwd	Person with dementia
Dfc	Dementia friendly community

Referentielijst

- Alsawy, S., Mansell, W., McEvoy, P., & Tai, S. (2017). What is good communication for people living with dementia? A mixed-methods systematic review. *International Psychogeriatrics*, 29(11), 1785–1800. <https://doi.org/10.1017/s1041610217001429>
- Alsawy, S., Tai, S., McEvoy, P., & Mansell, W. (2019). 'It's nice to think somebody's listening to me instead of saying "oh shut up"'. People with dementia reflect on what makes communication good and meaningful. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(2), 151-161. <https://doi.org/10.1111/jpm.12559>
- Alzheimer Nederland (2019). *Factsheet cijfers en feiten over dementie*. Geraadpleegd op 6 april 2020, van https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie?gclid=CjwKCAjwpqv0BRABEiwA-TySwdcj6mjYRaBfSIGx1FABau-KL8qP7eZm7qE9G7r8QLPltK94P73mPhoCpPoQAvD_BwE
- Alzheimer Nederland (z.d.-a). *Wat is dementie?* Geraadpleegd op 6 april 2020, van <https://dementie.nl/over-dementie/wat-is-dementie>
- Alzheimer Nederland (z.d.-b). *Omgaan met hulpweigeren van mensen met dementie*. Geraadpleegd op 25 mei 2020, van <https://dementie.nl/omgaan-met-hulpweigeren-van-mensen-met-dementie>
- Alzheimer Nederland (z.d.-c). *Zuid-ZuidWest-Limburg | Alzheimer Nederland*. Geraadpleegd op 31 mei 2020, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/zuid-zuidwest-limburg>
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Blackberry, I., Farmer, J., & Wilding, C. (2019). Identifying support needs to improve rural dementia services for people with dementia and their carers: A consultation study in Victoria, Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 27 (1), 22–27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12444>
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the MIND at home study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(12), 2087-2095. <https://doi.org/10.1111/jps.12549>
- Buckner, S., Darlington, N., Woodward, M., Buswell, M., Mathie, E., Arthur, A., (...) Goodman, C. (2019). Dementia friendly communities in England: A scoping study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(8), 1235-1243. <https://doi.org/10.1002/gps.5123>
- Buckner, S., Mattocks, C., Rimmer, M., & Lafortune, L. (2018). An evaluation tool for Age-Friendly and Dementia Friendly Communities. *Working with older people*, 22(1), 48-58. <https://doi.org/10.1108/wwop-11-2017-0032>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2018, 19 maart). *Steeds langer leven zonder beperkingen*. Geraadpleegd op 20 mei 2020, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/12/steeds-langer-leven-zonder-beperkingen>
- De Leeuw, M., Saenger, S., Vanlaerhoven, I., & de Vries-Uiterweerd, A. (2015). Beroepscode en gedragsregels ergotherapeut. *Hoofdstuk 5 Gedragsregels*. Utrecht, Nederland: Ergotherapie Nederland. Geraadpleegd op 01 juni 2020, van <https://ergotherapie.nl/wp-content/uploads/2015/11/Beroepscode.pdf>

- Gemeente Meerssen (2019). *Gemeentepagina week 11-13 maart 2019*. Geraadpleegd op 14 april 2020, van https://www.meerssen.nl/nieuws_en_bekendmakingen/actueel/gemeentepagina_week_11_-_13_maart_2019
- Granse, M., Logister-Proost, I., & Op de Beeck, B. (2013). Hoofdstuk 19: Een aantal occupation-based ergotherapiemodellen. In M. Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (3e druk, pp. 479-496). Amsterdam: Reed Business
- Green, G. & Lakey, L. (2013). Building dementia-friendly communities: A priority for everyone. London, UK: Alzheimer's Society. Opgehaald op 7 mei 2020, van https://www.actonalz.org/sites/default/files/documents/Dementia_friendly_communities_full-report.pdf
- Herron, R.V., & Rosenberg, M.W. (2017). "Not there yet": Examining community support from the perspective of people with dementia and their partners in care. *Social Science & Medicine*, 173, 81–87. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.041>
- Institute for positive health (z.d.). *Wat is het? Een bredere kijk op gezondheid, die meer oplevert*. Geraadpleegd op 6 april 2020, van <https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>
- Jansen, E., Sprinkhuizen, A., Veldboer, L., Verharen, L., & de Waal, V. (2017). *Kwesties en keuzes in wijkgericht werken*. Movisie. Geraadpleegd op 5 maart 2020, van <https://www.movisie.nl/publicatie/kwesties-keuzes-wijkgericht-werken>
- Jing, W., Willis, R., & Feng, Z. (2016). Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 23–41. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.04.009>
- Kerpershoek, L., De Vugt, M., Wolfs, C., Woods, B., Jelley, H., Orrell, M., (...) Verhey, F. (2017). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*, 22(7), 897–902. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Steward, D., Rigby, P. & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: a transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Lee, K. H., Boltz, M., Lee, H., & Algase, D. L. (2017). Does Social Interaction Matter Psychological Well-Being in Persons With Dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 32(4), 207–212. <https://doi.org/10.1177/1533317517704301>
- Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y.T., Lamont, R. A., Henderson, C., (...) Clare, L. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological Medicine*, 48(13), 2130–2139. <https://doi.org/10.1017/S0033291718000405>
- Mazurek, J., Szczesniak, D., Urbanska, K., Dröes, R.M., & Rymaszewska, J. (2019). Met and unmet care needs of older people with dementia living at home: Personal and informal carer's perspectives. *Dementia*, 18(6), 1963-1975. <https://doi.org/10.1177/1471301217733233>

- Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., (...) Kersten, H. (2016). Determinants of quality of life in young onset dementia – results from a European multicenter assessment. *Aging & Mental Health*, 21(1), 24–30. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1232369>
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2010). People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics*, 22(4), 607–617. <https://doi.org/10.1017/s104161021000013x>
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Service Research*, 13:43. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Morris, L., Mansell, W., Williamson, T., Wray, A., & McEvoy, P. (2018). Communication Empowerment Framework: An integrative framework to support effective communication and interaction between carers and people living with dementia. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301218805329>
- Morrisby, C., Joosten, A., & Ciccarelli, M. (2017). Do services meet the needs of people with dementia and carers living in the community? A scoping review of the international literature. *International Psychogeriatrics*, 30(1), 5-14. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001491>
- Morrisby, C., Joosten, A., & Ciccarelli, M. (2019). Needs of people with dementia and their spousal carers: A study of those living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, 38(2), 43–49. <https://doi.org/10.1111/ajag.12609>
- Patterson, K.M., Clarke, C., Wolverson, E.L., & Moniz-Cook, E.D. (2018). Through the eyes of others – the social experiences of people with dementia: a systematic literature review and synthesis. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 791–805. <https://doi.org/10.1017/s1041610216002374>
- PEO-model. Overgenomen uit Grondslagen van de ergotherapie (p. 482) door Law et al., 1996. Amsterdam: Reed Business Education, 2013.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (z.d.). *Decentralisaties*. Geraadpleegd op 6 april 2020, van <https://www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/wettelijk-en-beleidskader-publieke-gezondheid/decentralisaties>
- Rijksoverheid (2013). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 6 april 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Rijksoverheid (z.d.). *Decentralisatie van overheidstaken naar gemeenten*. Geraadpleegd op 6 april 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>
- Samen dementievriendelijk (z.d.). *Training dementie / Samen Dementievriendelijk (z.d.)*. Geraadpleegd op 25 mei 2020, van https://www.samendementievriendelijk.nl/trainingsaanbod?gclid=EAIaIQobChMlK6Ty3ua_6QIViuR3Ch1aKAYPEAAyAAEgLG0PD_BwE
- Satink, T. & Van de Velde, D. (2013). Hoofdstuk 2: Kerndomein van de ergotherapie. In M. Granse, M. van Hartingsveldt, & A. Kinébanian (Red.), *Grondslagen van de ergotherapie* (3e druk, pp. 73-94). Amsterdam: Reed Business

- Shannon, K., Bail, K., & Neville, S. (2019). Dementia-friendly community initiatives: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(11-12), 2035-2045.
<https://doi.org/10.1111/jocn.14746>
- Singleton, D., Mukadam, N., Livingston, G., & Sommerlad, A. (2017). How people with dementia and carers understand and react to social functioning changes in mild dementia: a UK-based qualitative study. *BMJ Open*, 7(7). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016740>
- Smith, K., Gee, S., Sharrock, T., & Croucher, M. (2016). Developing a dementia-friendly Christchurch: Perspectives of people with dementia. *Australasian Journal on Ageing*, 35(3), 188-192.
<https://doi.org/10.1111/ajag.12287>
- Spector, A., Orrell, M., Charlesworth, G., & Marston, L. (2016). Factors influencing the person–carer relationship in people with anxiety and dementia. *Aging & Mental Health*, 20(10), 1055–1062. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1063104>
- Stewart-Archer, L.A., Afghani, A., Toye, C.M., & Comez, F.A. (2016). Subjective quality of life of those 65 years and older experiencing dementia. *Dementia*, 15(6), 1716-1736.
<https://doi.org/10.1177/1471301215576227>
- Temple University Libraries. (2020, 27 mei). *Research Guides: Systematic Reviews & Other Review Types: What is a Rapid Review?* Geraadpleegd op 31 mei 2020, van <https://guides.temple.edu/c.php?g=78618&p=4156608>
- Tricco, A.C., Langlois, E.V., & Straus, S.E. (2017). Rapid reviews to strengthen health policy and systems: a practical guide. Geneva: World Health Organization. Geraadpleegd op 01 juni 2020, van <https://www.who.int/alliance-hpsr/resources/publications/rapid-review-guide/en/>
- Woods, R. T., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I., (...) Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12, 94. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-94>
- Wu, S., Huang, H., Chiu, Y., Tang, L., Yang, P., Hsu, J., (...) Shyu, J. (2019). Dementia-friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia-family caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 75(11), 2878-2889.
<https://doi.org/10.1111/jan.14123>

Bijlagen

Bijlage 1 Oproep respondentenwerving

Wij hebben uw hulp nodig!

Wij zijn Rachelle, Friederike, Fleur en Sophie. Wij studeren Ergotherapie aan Zuyd Hogeschool en zijn bezig met ons afstudeeronderzoek. Het betreft een kleinschalig onderzoek in samenwerking met gemeente Meerssen. Het doel van het onderzoek is om behoeften in kaart te brengen van thuiswonende mensen met geheugenproblemen (bijvoorbeeld ten gevolge van dementie). De uitkomsten van het onderzoek wil de gemeente gaan gebruiken om de dementievriendelijkheid van de gemeente te vergroten.

Wie zoeken wij?

“Vergeet u regelmatig namen, de tijd of welke dag het is? Raakt u meer dan eens de weg kwijt in uw vertrouwde omgeving?” Wij zoeken inwoners uit alle dorpskernen van gemeente Meerssen die voldoen aan onderstaande eisen:

- Geheugenproblemen, bijvoorbeeld ten gevolgen van dementie (of een vermoeden hier van);
- Thuiswonend (niet in een zorgcentrum);
- Ouder dan 70 jaar;
- Nederlandstalig;
- In staat om een vragenlijst in te vullen. (Hierbij mag ondersteuning gevraagd worden aan ons of familie)

Mocht u zichzelf of een ander hierin herkennen en u wilt ons helpen met het onderzoek, dan zien wij graag een reactie tegemoet. Dit kan tot uiterlijk donderdag 16-04-2020 via onderstaande kanalen.

Uw bijdrage aan het onderzoek wordt geleverd middels het invullen van een korte vragenlijst. Dit duurt maximaal 20 minuten. Hierbij mag u hulp van ons of familie vragen. Houdt hierbij wel rekening met de maatregelen van het RIVM. Doe dit bijvoorbeeld telefonisch. De vragenlijst bevat vragen gericht op behoeften en ervaringen die u, als persoon met geheugenproblemen, heeft in het deelnemen in de gemeente. De vragenlijst kunt u op papier of in een telefonisch gesprek met een van ons invullen.

Alle gegevens die wij van u ontvangen, worden uiterst zorgvuldig behandeld en anoniem verwerkt. Hiervoor tekent u een toestemmingsverklaring die u samen met de vragenlijst ontvangt.

Voor aanmelding of vragen:

Telefoon:	06 – 46 30 83 00 Te bereiken op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag tussen 10:00 en 15:00 uur
E-mail	afstuderengeheugenproblemen-zuyd@outlook.com

U zal na aanmelding zo snel mogelijk de vragenlijst ontvangen en er wordt eventueel een afspraak gemaakt om telefonisch de lijst te doorlopen. De vragenlijst wordt in beide gevallen op een veilige, contactloze wijze bij u afgeleverd worden in de brievenbus. Wij halen deze ook contactloos op, waarbij alle gestelde richtlijnen van het RIVM in acht genomen om het risico voor u zo klein mogelijk te houden. Verdere informatie hierover volgt na aanmelding. U mag zich ten allen tijden nog terugtrekken wanneer u dit wenst.

Wij horen graag van u!

Met vriendelijke groet,

Rachelle Ampts, Friederike Bors, Fleur Dautzenberg en Sophie Boonen.



Bijlage 2 Vragenlijst

Informatie vragenlijst

De vragenlijst gaat om uw eigen behoeften en ervaringen. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal 20 minuten van uw tijd in beslag nemen. Lukt het niet om deze lijst alleen in te vullen, dan kunt u gerust iemand om hulp vragen of contact met ons opnemen.

Uitleg begrippen

Gemeente

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'gemeente'. Hiermee worden alle 5 de dorpskernen binnen gemeente Meerssen bedoeld.

Dorpskern

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'dorpskern'. Hiermee wordt de dorpskern bedoeld waarin u woonachtig bent.

Buurtbewoners

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'buurtbewoners'. Hiermee worden de bewoners binnen uw dorpskern bedoeld, met uitzondering van eventuele mantelzorgers.

Voorbeeldvraag

Een meerkeuzevraag kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het juiste bolletje. Zie hieronder een voorbeeld.

Hoe ervaart u het aanbod van bewegingsactiviteiten waar u zelfstandig aan kan deelnemen in uw gemeente?

- ☐ Slecht
- ☐ Gemiddeld
- ☒ Goed
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

Algemene gegevens

Leeftijd:

--	--

Geslacht:

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Woonachtig in dorpskern:

- ☐ Meerssen
- ☐ Rothem
- ☐ Geulle
- ☐ Ulestraten
- ☐ Bunde

Vragenlijst

Vrije tijd

Volgende vragen hebben betrekking op activiteiten die u in uw vrije tijd kunt uitvoeren. Denk hierbij aan sport en kunst en cultuur. Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

1a. Neemt u op dit moment zelfstandig deel aan een bewegingsactiviteit in uw gemeente? (bijv. wandelgroep, zwemgroep, fietsgroep, etc.)

- ☐ Ja
- ☐ Nee

1b. Bent u gestopt met het zelfstandig deelnemen aan bewegingsactiviteiten in uw gemeente?

- ☐ Ja

Waarom: _____

- ☐ Nee

1c. Hoe ervaart u het aanbod in uw gemeente van bewegingsactiviteiten waar u zelfstandig aan kan deelnemen?

- ☐ Slecht
- ☐ Gemiddeld
- ☐ Goed
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

1d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig deel te nemen aan een bewegingsactiviteit in uw gemeente?

- ☐ Geen
- ☐ Weinig
- ☐ Neutraal
- ☐ Enigszins
- ☐ Veel

1e. Als u behoefte heeft aan één of meerdere bewegingsactiviteiten in uw gemeente, beschrijf deze dan hieronder.

2a. Neemt u zelfstandig deel aan culturele activiteiten op het gebied van in uw gemeente? (bijv. muziek, dans, concerten, bioscoop, theater, etc.)

- ☐ Ja
- ☐ Nee

2b. Bent u gestopt met het zelfstandig deelnemen aan culturele activiteiten in uw gemeente?

- ☐ Ja

Waarom: _____

- ☐ Nee

- 2c. Hoe ervaart u het aanbod in uw gemeente van culturele activiteiten waar u zelfstandig aan kan deelnemen?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 2d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig deel te nemen aan culturele activiteiten in uw gemeente?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 2e. Als u behoefte heeft aan één of meerdere culturele activiteiten in uw gemeente, beschrijf deze dan hieronder.
-

Voorzieningen

Volgende vragen hebben betrekking op voorzieningen in uw dorpskern. Er is hierin een verschil tussen voorzieningen waar u naar toe kunt gaan voor activiteiten en noodzakelijke voorzieningen. Hierbij kunt u denken aan de bibliotheek, buurthuis, huisarts of supermarkt.

Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

- 3a. Maakt u zelfstandig gebruik van een sociale voorzieningen in uw dorpskern? (bijv. bibliotheek, buurthuis, etc.)
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 3b. Bent u gestopt met het zelfstandig gebruik maken van sociale voorzieningen in uw dorpskern?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- Waarom: _____
- 3c. Hoe ervaart u het aanbod in uw dorpskern van sociale voorzieningen waar u zelfstandig gebruik van kan maken?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet

- 3d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig gebruik te maken van een sociale voorziening in uw dorpskern?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 3e. Als u behoefte heeft aan één of meerdere sociale voorzieningen, beschrijf deze dan hieronder.
-
- 4a. Bezoekt u zelfstandig een openbare voorziening in uw gemeente? (bijv. huisarts, postkantoor, bank, winkelcentrum, supermarkt, etc.)
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 4b. Bent u gestopt met het zelfstandig bezoeken van een openbare voorziening in uw gemeente?
- ☐ Ja
 - Waarom: _____
 - ☐ Nee
- 4c. Hoe ervaart u het aanbod in uw gemeente van openbare voorzieningen waar u zelfstandig gebruik van kan maken?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 4d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig een openbare voorziening te bezoeken in uw gemeente?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 4e. Als u behoefte heeft aan één of meerdere openbare voorzieningen, beschrijf deze dan hieronder.
-
- 5a. Ontvangt u informatie vanuit de openbare voorzieningen in uw gemeente? (bijv. reclamefolders, nieuwsbrief, openingstijden, etc.)
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 5b. Is er informatie van openbare voorzieningen in uw gemeente die u lastig kunt begrijpen?
- ☐ Ja
 - Waarom: _____

- ☐ Nee
- 5c. Hoe ervaart u de duidelijkheid in uw gemeente van de informatie die u ontvangt van/over openbare voorzieningen?
 - ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 5d. Hoeveel behoefte heeft u behoefte aan duidelijke(re) informatie vanuit de openbare voorzieningen in uw gemeente?
 - ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 5e. Hoe kan de informatie vanuit de openbare voorzieningen duidelijk(er) geformuleerd worden voor u? (bijv. taalgebruik, letter grootte etc.)

Verkeer

Volgende vragen hebben betrekking op uw deelname in het verkeer. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het gebruik van verschillende vervoersmiddelen (te voet, (brom)fiets, auto, scooter, etc.). Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

- 6a. Neemt u zelfstandig deel aan het verkeer in uw gemeente?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 6b. Bent u gestopt met het zelfstandig deelnemen aan het verkeer binnen uw gemeente?
 - ☐ Ja
Waarom?
 - ☐ Nee
- 6c. Hoe gaat het zelfstandig deelnemen aan het verkeer binnen uw gemeente?
 - ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 6d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig deel te nemen aan het verkeer in uw gemeente?
 - ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel

- 6e. Als u behoefte heeft aan ondersteuning of veranderingen om zelfstandig deel te kunnen nemen aan het verkeer, beschrijf deze dan hieronder.

In de volgende vragen wordt er gesproken over het vinden van de weg. Hiermee wordt bedoeld dat u zelfstandig van punt A naar punt B kunt verplaatsen, zoals van uw huis naar de supermarkt. Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

- 7a. Kunt u zelfstandig de weg vinden binnen uw dorpskern?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- Waarom niet?
- 7b. Hoe ervaart u de ondersteuning in uw dorpskern om zelfstandig de weg te kunnen vinden? (bijv. bewegwijzering, plattegronden, straatnaamborden, etc.)
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 7c. Hoeveel behoefte aan dergelijke ondersteuning heeft u om zelfstandig de weg te kunnen vinden in uw dorpskern?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 7d. Als u behoefte heeft aan een bepaalde ondersteuning om beter zelfstandig de weg te kunnen vinden, beschrijf deze dan hieronder.
-
- 8a. Maakt u zelfstandig gebruik van het openbaar vervoer in uw gemeente?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 8b. Bent u gestopt met het zelfstandig gebruik maken van het openbaar vervoer in uw gemeente?
- ☐ Ja
- Waarom?
- ☐ Nee
- 8c. Hoe ervaart u de mogelijkheden in uw gemeente om zelfstandig gebruik te maken van het openbaar vervoer?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet

8d. Hoeveel behoefte heeft u om zelfstandig gebruik te maken van het openbaar vervoer in uw gemeente?

- ☐ Geen
- ☐ Weinig
- ☐ Neutraal
- ☐ Enigszins
- ☐ Veel

8e. Als u behoefte heeft aan ondersteuning om zelfstandig het openbaar vervoer te gebruiken, welke vorm van ondersteuning zou dit zijn? Beschrijf deze hieronder.

Sociaal contact

Volgende vragen hebben betrekking op uw sociale contact met buurtbewoners, met uitzondering van eventuele mantelzorgers. Denk hierbij aan het maken van een praatje met uw burens of iemand die u onderweg tegenkomt.

Let op: het gaat om de periode voordat de maatregelen omtrent het Corona-virus ingezet zijn.

9a. Hoeveel sociaal contact heeft u met uw buurtbewoners?

- ☐ (Vrijwel) nooit
- ☐ Eén of enkele malen per jaar
- ☐ Ongeveer 1x per maand
- ☐ Ongeveer 1x per week
- ☐ Meerdere keren per week
- ☐ Elke dag

9b. Hoe ervaart u het sociaal contact met uw buurtbewoners?

- ☐ Slecht
- ☐ Gemiddeld
- ☐ Goed
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

9c. Hoeveel behoefte heeft u aan sociaal contact met buurtbewoners?

- ☐ Geen
- ☐ Weinig
- ☐ Neutraal
- ☐ Enigszins
- ☐ Veel

9d. Hoe zou u (meer) sociaal contact met uw buurtbewoners willen vormgeven?

In de volgende vragen komt het begrip sociale betrokkenheid naar voren. Hiermee wordt bedoeld: het verbonden en betrokken voelen door de buurtbewoners.

- 10a. Heeft u het gevoel dat u sociaal betrokken wordt door buurtbewoners?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 10b. Is, naar uw idee, de sociale betrokkenheid door buurtbewoners afgenomen sinds uw geheugenproblemen?
- ☐ Ja
Waarom?
 - ☐ Nee
- 10c. Hoe ervaart u de sociale betrokkenheid door de buurtbewoners?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 10d. Hoeveel behoefte heeft u om sociaal betrokken te worden door uw buurtbewoners?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 10e. Op welke manier heeft u behoefte om (meer) sociaal betrokken te worden door uw buurtbewoners?
-
- 11a. Krijgt u op dit moment ondersteuning van buurtbewoners ten aanzien van uw geheugenproblemen?
- ☐ Ja
Op welke manier?

 - ☐ Nee
- 11b. Hoe ervaart u de ondersteuning van buurtbewoners ten aanzien van uw geheugenproblemen?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 11c. Hoeveel behoefte aan ondersteuning van buurtbewoners heeft u?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 11d. Als u behoefte heeft aan bepaalde ondersteuning van buurtbewoners, beschrijf deze dan hieronder.
-

Gemeente

Volgende vragen hebben betrekking op uw behoeften en ervaringen rondom de gemeente.

- 12a. Krijgt u op dit moment ondersteuning vanuit de gemeente ten aanzien van uw geheugenproblemen?
- ☐ Ja
Welke?
 - ☐ Nee
- 12b. Hoe ervaart u de ondersteuning die de gemeente kan bieden ten aanzien van uw geheugenproblemen?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 12c. Hoeveel behoefte aan ondersteuning vanuit de gemeente heeft u?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel
- 12d. Als u behoefte heeft aan bepaalde ondersteuning vanuit uw gemeente, beschrijf deze dan hieronder.
-
- 13a. Ontvangt u, wanneer nodig, informatie vanuit uw gemeente? (bijv. brieven of e-mails over verkiezingen, aanvraag van gemeentelijke documenten, etc.)
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
- 13b. Is er informatie vanuit de gemeente die u lastig kunt begrijpen?
- ☐ Ja
Waarom: _____
 - ☐ Nee
- 13c. Hoe ervaart u de duidelijkheid van de verkregen informatie vanuit uw gemeente?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 13d. Hoeveel behoefte aan duidelijke(re) informatie vanuit uw gemeente heeft u?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Enigszins
 - ☐ Veel

13e. Hoe kan de informatie vanuit de gemeente duidelijk(er) geformuleerd worden voor u?

14. Zijn er onderwerpen die in de vragenlijst niet aan bod zijn gekomen, maar die wel belangrijk zijn voor u of waar u behoefte aan heeft? Beschrijf deze hieronder:

Bijlage 3 Formulier toestemmingsverklaring (Informed consent)

Afstudeeronderzoek behoeften inventarisatie bij geheugenproblemen

Door het ondertekenen van deze brief verklaar ik dat:

- Ik vrijwillig mee wil doen aan dit onderzoek;
- Ik mondelinge toelichting heb gekregen over de opdracht, waarbij ik vragen kon stellen ter verduidelijking;
- Ik weet dat ik me op elk moment, zonder gevolgen, kan terugtrekken;
- Ik weet dat mijn gegevens **niet** gebruikt worden en vernietigd worden, als ik me terugtrek uit het onderzoek;
- Ik toestemming geef om de data telefonisch te verzamelen en dit gesprek op te nemen;
- Ik toestemming geef om persoonsgegevens anoniem te verzamelen en gebruiken bij het onderzoek;
- Ik toestemming geef om uitspraken, uit gesprekken, te citeren in het onderzoek. Deze zijn anoniem beschreven en **niet** herleidbaar;
- Uitkomsten uit het onderzoek gebruikt mogen worden in wetenschappelijke publicatie;
- Ik weet dat ik mijn persoonlijke data ten allen tijden kan inzien;
- Alle betrokken studentonderzoekers de gegevens mogen inzien en gebruiken;

Ja, ik stem in met het gebruik van mijn onderstaande persoonsgegevens voor dit onderzoek:

Naam

Geslacht

Leeftijd

Adres

Telefoonnummer

Datum, plaats & handtekening deelnemer:

Bijlage 4 Schematisch overzicht resultaten rapid review

Onderwerp	Sociale contacten / betrokkenheid	Stigma en kennis	Erkenning ihkv. zelfstandigheid	Activiteiten	Ondersteuning	Vervoer-mogelijkheden	Fysieke omgeving	Vroege diagnose
<i>Artikel</i>								
<i>Bauer et al. (2019)</i>	Meer bewustzijn in de gemeenschap Verminderen van het stigma	Meer educatie		Meer mogelijkheden voor dagopvang	Hulp informatie vinden over dementieservices Toegankelijkere dementieservices			Verbeteren van vroege diagnose
<i>Black et al. (2013)</i>			Vroegtijdig beslissingen maken i.v.m. Beslissings-capaciteit	Betekenisvolle activiteiten Activiteiten die aansluiten op interesses vergroot deelname			Evaluatie veiligheid in huis Beheer dwaalrisico's	Eerder (h)erkenning diagnose verminderen opnames en zorgkosten
<i>Herron & Rosenberg (2017)</i>	Drempel tot hulp vragen Bespreekbaar maken vaak moeilijk Meer aanbod dan echte hulp Er wordt vaak over hen gesproken en niet met Wens om geïnccludeerd te blijven in de gemeenschap en voor anderen te blijven zorgen		Belang om zelf-voorzienend en on-afhankelijk te zijn	Bestaande voorzieningen niet altijd passend bij de persoon	Gebrek aan ondersteuning in eerste fase van de ziekte Behoeftte aan ondersteuning die ook aansluit bij hun sterktes Vaak heeft de MZ andere behoeften dan Mmd heeft	Vaak geen rijbewijs meer	Meeste participanten willen zo lang mogelijk thuis blijven wonen	

Onderwerp	Sociale contacten/ betrokkenheid	Stigma en kennis	Erkenning ihkv. zelfstandig heid	Activiteiten	Ondersteuning	Vervoer- mogelijkheden	Fysieke omgeving	Vroege diagnose
<i>Artikel</i>								
<i>Mazurek et al. (2019)</i>	Behoeftte aan sociale contacten/ gezelschap			Behoeftte aan activiteiten om de dag invulling te geven	Significant verschil in hoeveelheid behoeften die mantelzorger aangeven i.v.m. Mmd			
<i>Miranda-Castillo et al. (2010)</i>	Behoeften aan meer gezelschap in het algemeen			Meer zin- en betekenisvolle dagactiviteiten				
<i>Miranda-Castillo et al. (2013)</i>	Meer aandacht besteden aan gezelschap (familie, vrienden, thuiszorg etc.)			Meer aandacht besteden aan betekenisvolle activiteiten voor de MmD				Meer aandacht voor vroegtijdig herkennen van psychische problemen
<i>Morrisby et al. (2017)</i>	Sociaal contact met MZ belangrijk, vooral liefde, humor, geduld en tolerantie			Mee blijven doen met alle dagelijkse- en huishoudelijke activiteiten	Institutionele ondersteuning moet tijdig, effectief en betaalbaar zijn Sociale ondersteuning op drie niveaus: familie, vrienden en sociaal netwerk		Veilige thuisomgeving kan voor langere zelfstandigheid zorgen	
<i>Morrisby et al. (2019)</i>	Behoeften aan lotgenoten contact Behoeften aan gezelschap			ADL-activiteiten hebben een hoge prioriteit in behoeften.	Behoeftte beschikbare en toegankelijke informatievoorziening Emotionele ondersteuning			

Onderwerp	Sociale contacten/ betrokkenheid	Stigma en kennis	Erkenning ihkv. zelfstandig heid	Activiteiten	Ondersteuning	Vervoer- mogelijkheden	Fysieke omgeving	Vroege diagnose
<i>Artikel</i>								
<i>Smith et al. (2016)</i>	Vaak overheen gepraat worden Behoeftte aan verbonden- en betrokkenheid Respectvolle omgang Gevoel van veiligheid	Beter geïnformeerd winkel personeel Vergroten van bewustzijn en begrip bij anderen		Minder deelname door schaamte of overweldiging Meer ondersteuning bij starten nieuwe activiteiten	Ondersteunende organisaties zijn waardevol	Minder/geen deelname aan verkeer (Vaak) geen rijbewijs meer Verkeerslichten ipv zebrapaden Toegankelijkheid	Goede bewegwijzering ook in winkels Veilige omgeving Minder prikkels Veel open ruimtes buiten met bomen en planten	
<i>Stewart-Archer et al. (2016)</i>	Regelmatig sociaal contact	Begrip en kennis bij anderen	Eigen keuzes kunnen maken	Zin- en betekenisvolle activiteiten		Fysiek onafhankelijk kunnen verplaatsen	Omgeving met weinig prikkels	
<i>Wu et al. (2019)</i>	Respectvolle omgang Geen angst hebben voor dementie Een gemeenschap waar naar elkaar omgekeken wordt Betrokken worden in de gemeenschap Succeservaringen op kunnen doen	Meer kennis bij personeel in winkels over dementie Kennis van iedereen in de samenleving vergroten		Activiteiten georganiseerd door organisaties gespecialiseerd in dementie Activiteiten op individuele wensen Activiteiten moeten toegankelijk en betaalbaar zijn	Informatie zowel over als voor mensen met dementie moet snel en makkelijk toegankelijk zijn Duidelijke informatie aanbieden over de mogelijkheden	OV moet makkelijk in gebruik zijn Zichtbare bushaltes zichtbaar OV-personeel moet vriendelijk zijn en met dementie om kunnen gaan	Duidelijke bewegwijzering Toegankelijk Ruimte voor activiteiten Omgeving moet veilig gebruik waarborgen Gevoel van veiligheid is van belang	

Bijlage 5 Aangepaste vragenlijst

Informatie vragenlijst

De vragenlijst gaat om uw eigen behoeften en ervaringen. Het invullen van de vragenlijst zal maximaal 20 minuten van uw tijd in beslag nemen. Lukt het niet om deze lijst alleen in te vullen, dan kunt u gerust iemand om hulp vragen of contact met ons opnemen.

Uitleg begrippen

Gemeente

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'gemeente'. Hiermee worden alle 5 de dorpskernen binnen gemeente Meerssen bedoeld.

Dorpskern

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'dorpskern'. Hiermee wordt de dorpskern bedoeld waarin u woonachtig bent.

Buurtbewoners

In de vragenlijst wordt er gesproken over het begrip 'buurtbewoners'. Hiermee worden de bewoners binnen uw dorpskern bedoeld, met uitzondering van eventuele mantelzorgers.

Voorbeeldvraag

Een meerkeuzevraag kunt u beantwoorden door een kruisje te zetten in het juiste bolletje. Zie hieronder een voorbeeld.

Heeft u behoefte aan meer contact met buurtbewoners?

- ☐ Ja
☒ Nee

Gelieve bij de open vragen met een balk waarop een antwoord geschreven kan worden, deze ook in te vullen. Persoonlijke antwoorden op deze vragen zijn van grote waarde.

Algemene gegevens

Leeftijd:

--	--

Geslacht:

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

Woonachtig in dorpskern:

- ☐ Meerssen
- ☐ Rothem
- ☐ Geulle
- ☐ Ulestraten
- ☐ Bunde

Woonsituatie:

- ☐ Samenwonend met partner zonder beperkingen
- ☐ Samenwonend met partner met beperkingen
- ☐ Alleenwonend met ondersteuning van mantelzorg
- ☐ Alleenwonend zonder ondersteuning van mantelzorg

Beschikking over mantelzorger:

- ☐ Nee
- ☐ Ja, partner
- ☐ Ja, (schoon)zoon of -dochter
- ☐ Ja, ander familie lid
- ☐ Ja, geen familielid

Vragenlijst

Gevoel van betrokkenheid

De volgende vragen hebben betrekking op het sociale contact met uw buurtbewoners, met uitzondering van eventuele mantelzorgers. Denk hierbij aan het maken van een praatje met uw burens of iemand die u onderweg tegenkomt. **Let op:** het gaat om de periode voordat de maatregelen omtrent het Coronavirus ingezet zijn.

- 1a. Hoeveel contact heeft u met uw buurtbewoners?
- ☐ (Vrijwel) nooit
 - ☐ Eén of enkele malen per jaar
 - ☐ Ongeveer 1x per maand
 - ☐ Ongeveer 1x per week
 - ☐ Meerdere keren per week
 - ☐ Elke dag
- 1b. Hoe ervaart u dit contact?
- ☐ Slecht
 - ☐ Gemiddeld
 - ☐ Goed
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 1c. Heeft u behoefte aan (meer) contact met buurtbewoners?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 1d. Heeft u wel eens het gevoel dat er meer over u gesproken wordt dan met u?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 1d. Op welke manier zou u (meer) contact willen hebben in de buurt?
-

In de volgende vragen komt het begrip betrokkenheid naar voren. Hiermee wordt bedoeld: het gevoel dat u betrokken wordt in de buurt door de buurtbewoners en u actief onderdeel bent van de buurt.

2a. Heeft u het gevoel dat u betrokken wordt door buurtbewoners?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

2b. Hoe ervaart u de betrokkenheid in de buurt?

- ☐ Slecht
- ☐ Gemiddeld
- ☐ Goed
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

2c. Is, naar uw idee, de betrokkenheid afgenomen sinds uw geheugenproblemen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, waarom denkt u dat deze is afgenomen?

2d. Heeft u de behoefte om (meer) betrokken te worden door buurtbewoners in uw buurt? Ja

- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

2e. Op welke manier zou de betrokkenheid verbeterd kunnen worden?

Stigma omtrent geheugenproblemen

Onderstaande vragen hebben onder andere betrekking op het stigma rondom geheugenproblemen en dementie. Met stigma wordt bedoeld dat er mogelijk een negatief vooroordeel is over mensen met geheugenproblemen.

- 3a. Heeft u het idee dat er een stigma heerst over geheugenproblemen in uw gemeente?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 3b. Ervaart u begrip van de mensen in uw gemeente wanneer zij merken dat u geheugenproblemen heeft?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 3c. Durft u hulp te vragen aan mensen wanneer u dit nodig heeft, buiten uw huis?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 3d. Heeft u behoefte aan (meer) begrip voor uw geheugenproblemen in uw gemeente?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - ☐ Niet van toepassing/weet niet
- 3e. Op welke manier zou er meer begrip gecreëerd kunnen worden?

Activiteiten in de gemeenschap

Volgende vragen hebben betrekking op activiteiten die in uw buurt worden georganiseerd. Denk hierbij aan spelletjes middag, wandelgroep, bridgen et cetera. Alle mogelijk georganiseerde activiteiten vallen hier onder. Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

4a. Hoe vaak doet u mee aan activiteiten in uw gemeente?

- ☐ (Vrijwel) nooit
- ☐ Eén of enkele malen per jaar
- ☐ Ongeveer 1x per maand
- ☐ Ongeveer 1x per week
- ☐ Meerdere keren per week
- ☐ Elke dag

4b. Bent u gestopt met het deelnemen aan activiteiten in uw gemeente?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, waarom bent u gestopt?

4c. Worden er voldoende activiteiten georganiseerd in de gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

4d. Sluiten de activiteiten die al georganiseerd worden, aan op uw interesses?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

4e. Heeft u behoefte aan (meer) activiteiten in de gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

4f. Zijn er activiteiten die u graag in de gemeente zou willen doen? Beschrijf deze dan hieronder.

Praktische ondersteuning

5a. Ontvangt u op dit moment ondersteuning vanuit de gemeente of een andere organisatie?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, welke ondersteuning ontvangt u?

5b. Heeft u behoefte aan (meer) ondersteuning vanuit de gemeente of een andere organisatie?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, aan welke vorm van ondersteuning heeft u behoefte?

.....

5c. Ontvangt u ondersteuning vanuit buurtbewoners?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, welke ondersteuning ontvangt u?

5d. Heeft u behoefte aan (meer) ondersteuning vanuit buurtbewoners?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, aan welke vorm van ondersteuning heeft u behoefte?

.....

Kennis en toegankelijkheid van voorzieningen en organisaties

6a. Bezoekt u regelmatig een winkel, buurthuis of andere voorziening in de gemeente?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, welke voorzieningen bezoekt u?

.....

6b. Ervaart u voldoende begrip bij personeel van deze voorzieningen als u ergens problemen mee ondervindt?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

6c. Ervaart u voldoende kennis van personeel over geheugenproblemen?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

6d. Voelt u zich veilig in het gebruik maken van voorzieningen in de gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Zo nee, waardoor komt dit?

.....

Vervoersmogelijkheden

Volgende vragen hebben betrekking op uw deelname in het verkeer. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het gebruik van verschillende vervoersmiddelen (te voet, (brom)fiets, auto, scootmobiel, etc.).

Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

7a. Neemt u zelfstandig deel aan het verkeer in uw gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Zo nee, waarom niet?

.....

7b. Vindt u het belangrijk om zelfstandig deel te kunnen nemen aan het verkeer?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Niet van toepassing/weet niet

7c. Heeft u wel eens een onveilig gevoel in het verkeer?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo ja, waardoor wordt dit veroorzaakt?

.....

7d. Maakt u zelfstandig gebruik van het openbaar vervoer in uw gemeente?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Zo nee, waarom niet?

.....

Fysieke omgeving

In de volgende vragen wordt er gesproken over het vinden van de weg. Hiermee wordt bedoeld dat u zelfstandig van punt A naar punt B kunt verplaatsen, zoals van uw huis naar de supermarkt.

Er wordt gesproken over het begrip zelfstandig. Dit betekent onafhankelijk van een ander zijn, maar wel nog advies of hulp mogen vragen.

8a. Kunt u zelfstandig de weg vinden binnen uw dorpskern?

- ☐ Ja

- Nee
Waarom niet?
-

8b. Is het voor u makkelijk om u van punt A naar punt B te kunnen verplaatsen?

- Ja
 - Nee
Waarom niet?
-

8c. Zijn er in de gemeente voldoende mogelijkheden zodat u zich zelfstandig van A naar B kunt verplaatsen?

- Ja
- Nee

Zo nee, wat mist u?

.....

8d. Heeft u behoefte aan (meer) ondersteuning/ ondersteunende middelen om beter van punt A naar B te komen in de gemeente?

- Nee
- Ja

Zo ja, kunt u voorbeeld(en) geven van deze behoeften?

.....

Zelfstandig thuis wonen

De volgende vragen hebben betrekking op het zelfstandig thuis kunnen blijven wonen en hoe u hier tegenover staat.

9a. Is er op dit moment sprake van hulpmiddelen, thuiszorg of hulp in de huishouding in uw huis, die ervoor zorgen dat u nog thuis kunt wonen?

- Nee
- Ja
Zo ja, welke?

.....

- 9b. Zou u hulpmiddelen of eerder benoemde ondersteuning in huis nemen om ervoor te zorgen dat u thuis kan blijven wonen?
- Ja
 - Nee
- Zo nee, waarom niet?
.....
- 9c. Wat zou u nodig hebben om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen ondanks de geheugenproblemen?
.....
10. Heeft u nog suggesties ten aanzien van de onderwerpen die aan bod zijn gekomen in deze vragenlijst, waar onvoldoende aandacht voor geweest is. Deze suggesties kan de gemeente meenemen in de beleidsvorming.
- Beschrijf eventuele suggesties hieronder:
.....
11. Heeft u nog suggesties ten aanzien van de onderwerpen die **niet** aan bod zijn gekomen in deze vragenlijst. Deze suggesties kan de gemeente meenemen in de beleidsvorming.
- Beschrijf eventuele suggesties hieronder:
.....
12. Als u nog vragen, op- of aanmerkingen heeft ten aanzien van de vragenlijst, kunt u deze onderstaand beschrijven.
.....

Hartelijk dank voor uw deelname aan het onderzoek!