

BACHELORPROEF 2

Creatie van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken door personen met jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten

Bachelor	Ergotherapie
Academiejaar	2019 – 2020
Student	Amelie Vanden Berghe
Interne begeleider	Els Pattyn
Externe promotor	Steph Decherf

BACHELORPROEF 2

Creatie van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken door personen met jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten

Bachelor	Ergotherapie
Academiejaar	2019 – 2020
Student	Amelie Vanden Berghe
Interne begeleider	Els Pattyn
Externe promotor	Steph Decherf

ABSTRACT

Inleiding

Jongdementie heeft een grote impact op het dagelijks handelen en brengt veel psychosociale gevolgen met zich mee. Personen met jongdementie bevinden ze zich in een actieve levensfase en verliezen vaardigheden om betekenisvolle activiteiten uit te voeren, wat een negatieve impact heeft op hun identiteits- en eigenwaardegevoel. De mantelzorger kan worden gezien als een ervaringsdeskundige in de zorg voor de persoon met jongdementie. Daarom werd in deze bachelorproef nagegaan hoe de persoon met jongdementie, de mantelzorger en de ergotherapeut betekenisvolle activiteiten kunnen creëren via triadisch werken met het oog op het behouden van de identiteit en eigenwaarde van de persoon.

Methode

Dit onderzoek werd uitgevoerd in CDV (centrum voor dagverzorging) het Portiek in Kortrijk. Door middel van diepte-interviews werden de noden en behoeften van bezoekers met jongdementie en mantelzorgers geïnventariseerd. Op het einde van elk diepte-interview werd er een betekenisvolle activiteit gekozen die nadien via triadisch werken werd vormgegeven door een product uit te werken. Daarnaast werd er een draaiboek voor de ergotherapeut opgesteld over het vormgeven van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken. Dit draaiboek werd afgetoetst bij ergotherapeuten met ervaring bij de doelgroep.

Resultaten

Uit de diepte-interviews kon worden afgeleid wat de identiteit en eigenwaarde van de drie bezoekers bepaalt. Op basis van observaties van de ergotherapeut en input van de mantelzorgers en bezoekers werd er voor elke bezoeker een eindproduct gecreëerd dat de uitvoering van de gekozen betekenisvolle activiteiten mogelijk maakt. Vanuit de ervaring van dit proces werd er een draaiboek voor de ergotherapeut opgesteld. In dit draaiboek wordt het volledige proces om betekenisvolle activiteiten via triadisch werken vorm te geven gedetailleerd beschreven.

Discussie en conclusie

Het vormgeven van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken kan het behoud van de identiteit en eigenwaarde van personen met jongdementie bevorderen. Het creëren van concrete eindproducten heeft als voordeel dat de drie partijen van het triadisch werken doelgericht kunnen samenwerken. De combinatie van de bijdrage van de mantelzorger, de inbreng van de persoon met jongdementie en de observaties van de ergotherapeut vormt een sterke basis om eindproducten te realiseren die voldoen aan de noden van de bezoekers en afgestemd zijn op hun mogelijkheden. Het vormt echter een uitdaging voor de ergotherapeut om een gelijkwaardige inbreng van de drie partijen te faciliteren, vooral wanneer de persoon met jongementie beperkte communicatieve vaardigheden heeft. Het draaiboek voor de ergotherapeut biedt handvaten om het triadisch werken mogelijk te maken in het werkveld bij personen met jongdementie.

Trefwoorden

Triadisch werken, betekenisvolle activiteiten, mantelzorger, draaiboek

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT	4
1 SAMENVATTING LITERATUURSTUDIE	6
2 METHODE	13
2.1. Onderzoeksopzet	13
2.2. Doelgroep	14
2.3. Interventies	15
2.3.1. Diepte-interviews	15
2.3.2. Vormgeven van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken	16
2.4 Draaiboek	17
3 RESULTATEN	18
3.1. Diepte-interviews	18
3.1.1 Jongdementie	18
3.1.2 Impact op het dagelijks handelen	19
3.1.4 Beweegredenen voor CDV	22
3.1.5. Identiteit en eigenwaarde	23
3.2. Proces en eindproducten betekenisvolle activiteiten	24
3.2.1 R.D.	24
3.2.2 H.W.	30
3.2.3 M.V.	34
3.3. Draaiboek voor de ergotherapeut	37
4 DISCUSSIE	52
5 CONCLUSIE	58
NAWOORD	59
REFERENTIELIJST	60
BIJLAGEN	63

1 SAMENVATTING LITERATUURSTUDIE

Bij jongdementie wordt de diagnose van dementie gesteld voor de leeftijd van 65 jaar en is er sprake van een onomkeerbare, progressieve beschadiging aan de hersenen (Draper & Withall, 2016; Hvidsten et al., 2019).

Er is weinig zekerheid over het totale aantal personen dat aan jongdementie lijdt (Carter et al., 2018). Jongdementie heeft een lage prevalentie vergeleken met andere chronische aandoeningen (Jones et al., 2018). Deze lage prevalentie kan te wijten zijn aan het feit dat personen onder de 65 jaar met dementie in de meeste internationale studies niet worden meegerekend (Carter et al., 2018). In België zijn er naar schatting 5400 personen met jongdementie en in Vlaanderen wordt het aantal geschat op 1800 (Persyn et al., 2017). Uit onderzoek blijkt dat er een stijging is in het aantal personen dat jaarlijks met jongdementie wordt gediagnostiseerd en er wordt voorspeld dat de incidentie van jongdementie in de toekomst zal blijven toenemen (Carter et al., 2018).

De symptomen van jongdementie zijn erg uiteenlopend door de grotere verscheidenheid aan dementiesoorten die op jonge leeftijd kunnen voorkomen in vergelijking met op oudere leeftijd (Werner et al., 2009; Hvidsten et al., 2019).

Er zijn een aantal algemene symptomen die voorkomen bij de meeste soorten van jongdementie. **Veranderingen in gedrag en persoonlijkheid** zijn meestal de eerste symptomen die bij jongdementie optreden en opgemerkt worden door de omgeving (Draper & Withall, 2016). Apathie, dwangmatig of onrustig gedrag, sociale afzondering, ongepast sociaal of seksueel gedrag, agressiviteit en gewijzigde eetpatronen zijn gedragsveranderingen die kunnen optreden. Prikkelbaarheid, verlies van empathie en egocentrisme zijn veranderingen in de persoonlijkheid die personen met jongdementie vaak vertonen. Daarnaast kunnen er bij personen met jongdementie ook **cognitieve beperkingen** optreden, zoals problemen met het kortetermijngeheugen en geheugenverlies (Werner et al., 2009). Personen met jongdementie hebben vaak een beperkt ziekte-inzicht (Draper & Withall, 2016). **Psychische klachten** zoals depressie en angst komen bij personen met jongdementie ook vaak voor (Werner et al., 2009; Draper & Withall, 2016).

Globaal gezien zijn er twee grote subtypes van dementie, namelijk **de ziekte van Alzheimer** en **frontotemporale dementie** (Hvidsten et al., 2019). Deze twee dementievormen komen voor in de doelgroep van deze bachelorproef. Er treden in elk subtype andere symptomen op, afhankelijk van het deel in de hersenen dat is aangetast. De meest voorkomende vorm van dementie op jonge leeftijd is de ziekte van Alzheimer (Draper & Withall, 2016). Typerende klachten bij personen met de ziekte van Alzheimer zijn geheugenproblemen en vergeetachtigheid (Hvidsten et al., 2019). Bij personen met frontotemporale dementie zijn taalproblemen en veranderingen in gedrag en persoonlijkheid het meest prominent aanwezig.

Minder voorkomende vormen van jongdementie zijn Lewy Body dementie, dementie ten gevolge van Parkinson en Primaire Progressieve Afasie (Alzheimerliga Vlaanderen vzw, 2019). Secundaire vormen van dementie, zoals vasculaire dementie en dementie ten gevolge van overmatig alcoholgebruik,

traumatische hersenletsels en virussen, komen vaker voor op jonge leeftijd dan op oudere leeftijd (Draper & Withall, 2016).

Bij jongdementie is er doorgaans een **moeilijke en late diagnosestelling** (Werner et al., 2009; Draper & Withall, 2016). Gemiddeld duurt het 4,4 jaar voor een persoon met jongdementie de correcte diagnose krijgt (Van Vliet et al., 2013). Bij ouderen met dementie wordt de diagnose doorgaans sneller gesteld dan bij jongere personen (Werner et al., 2009).

Aangezien er bij verschillende vormen van jongdementie depressieve symptomen optreden, denkt men soms eerder aan een psychiatrisch ziektebeeld, dan aan dementie (Hvidsten et al., 2019). Uit onderzoek blijkt dat de diagnosestelling ook vaak vertraging oploopt door de grote verscheidenheid in soorten dementie die op jonge leeftijd kunnen voorkomen (Draper & Withall, 2016; Carter et al., 2018).

De late diagnosestelling kan ervoor zorgen dat de noden van de persoon met jongdementie en het netwerk niet tijdig worden herkend (Werner et al., 2009). Het plannen en verstrekken van gepaste ondersteuning en zorg kan daardoor belemmerd worden (Draper & Withall, 2016).

De **impact op het dagelijks handelen** wordt door jonge personen met dementie anders ervaren dan ouderen, omdat jonge personen doorgaans nog een actief leven hebben (Draper & Withall, 2016). Dagelijkse taken zoals plannen maken, afspraken onthouden, met geld omgaan, administratie bijhouden, problemen oplossen, beslissingen nemen... verlopen bij personen met (jong)dementie steeds moeizamer (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw, 2019).

Personen met jongdementie ervaren moeilijkheden op de werkvloer. Ze kunnen veelal niet langer voldoen aan de eisen op het werk, waardoor ze hun job verliezen of genoodzaakt zijn om vroegtijdig op pensioen te gaan. Naast financiële problemen brengt het verliezen van de job op deze jonge leeftijd ook een verlies van occupational engagement met zich mee (Harris & Keady, 2009; Draper & Withall, 2016).

Daarnaast heeft jongdementie een negatieve invloed op het vervullen van de gezinsrol (Harris & Keady, 2009; Roach & Drummond, 2014; Draper & Withall, 2016). Jonge personen die door dementie worden getroffen, hebben doorgaans nog jonge, thuiswonende kinderen (Bakker et al., 2010). Daarnaast hebben ze ook een rol als partner en kostwinner voor het gezin en kunnen ze meestal de zorg voor het huishouden en de kinderen niet langer opnemen (Draper & Withall, 2016).

Ten slotte wordt het sociaal netwerk bij personen met jongdementie kleiner en het onderhouden van vriendschappen of ontmoeten van nieuwe mensen wordt door de symptomen bemoeilijkt (Johannessen & Möller, 2011). Vaak hebben ze het gevoel niet langer volwaardig te kunnen participeren in de maatschappij, omdat ze beperkt zijn in hun deelname aan sociale activiteiten (Harris & Keady, 2009; Johannessen & Möller, 2011).

Jongdementie brengt ernstige **psychologische problemen** met zich mee (Werner et al., 2009). Een persoon met jongdementie verliest op jonge leeftijd zijn zelfstandigheid en de cognitieve capaciteiten van de persoon gaan snel achteruit. Dit is niet enkel confronterend voor de persoon zelf, maar dit kan ook een negatieve impact hebben op de relaties die de persoon heeft met vrienden en familie.

Het vormt voor personen met jongdementie een uitdaging om een positief **identiteits- en eigenwaardegevoel** te behouden (Harris & Keady, 2009). Een persoon met jongdementie kan niet langer volwaardig participeren in de maatschappij en is vaak niet meer in staat om betekenisvolle rollen te vervullen, waardoor het identiteitsgevoel van de persoon met jongdementie wordt aangetast. Dit levert intense gevoelens van angst, stress, verdriet en eenzaamheid op (Harris & Keady, 2009).

Uit literatuur blijkt dat personen met jongdementie er naar verlangen om hun identiteit te blijven behouden en zich als zichzelf te blijven voelen (Harris & Keady, 2009; Thorsen et al, 2018). Volgens Sakamoto et al. (2017) is het belangrijk dat de persoon met jongdementie betekenisvolle activiteiten blijft uitvoeren die bijdragen aan zijn of haar persoonlijke identiteit. Daarnaast is het ondersteunen van de persoon met jongdementie in het bereiken, creëren en behouden van een positief identiteitsgevoel belangrijk (Harris & Keady, 2009).

In een onderzoek van Sakamoto et al. (2017) werd aangetoond dat personen met jongdementie zich vaak onzeker en angstig voelen over de toekomst en bang zijn voor reacties uit de omgeving. De manier waarop de omgeving de persoon met jongdementie benadert, kan een invloed hebben op het identiteits- en eigenwaardegevoel van de persoon met jongdementie. Personen met jongdementie willen zo normaal mogelijk worden benaderd door hun omgeving (Sakamoto et al., 2017; Thorsen et al., 2018).

ONDERSTEUNING EN BEGELEIDING

Personen met jongdementie en hun familie komen voor complexe uitdagingen en problemen te staan (Harris & Keady, 2009). Ze hebben daarom nood aan specifieke ondersteuningsmogelijkheden, maar deze zijn nog eerder schaars (Bakker et al., 2013; Roach & Drummond, 2014; Persyn et al., 2017). Voorzieningen voor ouderen met dementie worden door personen met jongdementie vaak als minder geschikt ervaren, omdat deze voorzieningen niet aansluiten bij hun leefwereld en levensstijl (Werner et al., 2009; Roach & Drummond, 2014). Aangezien jonge personen met dementie doorgaans nog lichamelijk fit zijn, hebben ze nood aan actieve bezigheden en dynamische activiteiten (Mayrhofer et al., 2017).

Uit een onderzoek van Bakker et al. (2014) blijkt dat heldere informatieverstrekking en psychosociale begeleiding bij deze doelgroep noodzakelijk is, maar dat communicatieproblemen bij de persoon met jongdementie er voor kunnen zorgen dat hij of zij niet meer in staat is om zijn behoeften te uiten. Dit bemoeilijkt vaak het verstrekken van gepaste, persoonsgerichte hulpverlening (Bakker et al., 2014). Daarnaast wordt jongdementie nog onvoldoende erkend in de planning van het zorgaanbod in Vlaanderen (Persyn et al., 2017).

Er bestaan drie ondersteuningsvormen voor personen met jongdementie in Vlaanderen, namelijk zorg aan huis, zorg buitenshuis en algemene ondersteuning (Persyn et al., 2017). Onder zorg aan huis vallen initiatieven zoals buddywerking en trajectbegeleiding. Met zorg buitenshuis worden centra voor dagverzorging (CDV) en centra voor kortverblijf bedoeld. Algemene ondersteuning betreft familiegroepen, lotgenoten- en partnercontact, ontmoetingsgroepen en praatcafés (Persyn et al., 2017).

Deze bachelorproef werd uitgevoerd in een **centrum voor dagverzorging (CDV)**. Personen met jongdementie kunnen volgens Beattie et al. (2004) in een CDV tot een zinvolle dagbesteding komen, omdat een CDV gespecialiseerde, leeftijdsgeschikte hulpverlening aanbiedt. In een CDV kunnen personen met jongdementie nieuwe sociale contacten leggen en participeren in betekenisvolle activiteiten. Enerzijds krijgen ze er de kans om 'gewone' dagelijkse dingen te doen, maar anderzijds is een CDV ook een geschikte plek om nieuwe vaardigheden aan te leren.

Volgens Bakker et al. (2013) doen veel personen met jongdementie en mantelzorgers beroep op een CDV, omdat de hulpverlening in een CDV kan dienen als een vorm van respijtzorg voor de mantelzorger. Daarnaast kan de mantelzorger ook op psychosociale ondersteuning rekenen vanuit het CDV.

In de setting waar deze bachelorproef werd uitgevoerd, wordt de visie van **Kleinschalig Genormaliseerd Wonen (KGW)** toegepast. KGW is een woon- en zorgvorm voor personen met dementie, waarin 6 tot 16 bezoekers samen een huishouden vormen (Declercq et al., 2007). Het Portiek in Kortrijk is een CDV waar KGW wordt toegepast bij jonge personen met dementie. Eén van de kernelementen van KGW is zorg op maat (De Korenbloem, 2019). Dit betekent dat de bezoeker met dementie de regie in eigen handen neemt. KGW biedt een herkenbare woon- en zorgomgeving die zo nauw mogelijk aansluit bij de thuissituatie van de bezoekers. Het levensverhaal en de gewoonten van de bezoeker met (jong)dementie worden zo veel mogelijk gecontinueerd in KGW (Declercq et al., 2007).

Kwaliteit van leven wordt in KGW gegarandeerd door bezoekers met (jong)dementie te stimuleren om hun mogelijkheden in te zetten en deel te nemen aan activiteiten, om zo tot een zinvolle dagbesteding te komen (de Korenbloem, 2019).

De kwaliteit van relaties staat in KGW voorop (Declercq et al., 2007). Professionele hulpverleners betrekken de familie van de persoon met (jong)dementie zo veel mogelijk in het leven, het wonen en de zorg die worden aangeboden. Mantelzorgers worden in KGW geïnformeerd en begeleid in de zorg voor hun naaste met (jong)dementie.

Er wordt in KGW een evenwicht gezocht tussen autonomie en geborgenheid (Declercq et al., 2007). Enerzijds worden de bezoekers gestimuleerd om actief te blijven en de controle over hun leven zo veel mogelijk in eigen handen te houden, maar anderzijds is er in KGW ook aandacht voor de zorg- en begeleidingsbehoeften van de bezoeker.

Een laatste kernelement van KGW is integratie en participatie (De Korenbloem, 2019). Bezoekers van KGW worden aangemoedigd om deel te nemen aan buurtactiviteiten en deel uit te maken van de buurt. Op die manier worden de bezoekers met (jong)dementie gestimuleerd om hun rol in de maatschappij te blijven behouden.

In ondersteuningsdiensten voor personen met jongdementie speelt de **ergotherapeut** een belangrijke rol. Literatuur over ergotherapie bij personen met jongdementie is echter nog beperkt. Uit onderzoek over ergotherapie bij personen met dementie blijkt dat ergotherapie de levenskwaliteit bij deze personen kan verbeteren (Graff et al., 2006; Fraker et al., 2014). De ergotherapeut werkt steeds in een multidisciplinair team (La Granse et al., 2017). In de ondersteuning en begeleiding van personen met jongdementie is het noodzakelijk dat verschillende disciplines vanuit hun eigen deskundigheid samenwerken aan het tegemoetkomen van de individuele noden van de persoon (Vandeurzen, 2016).

Uit literatuur blijkt dat personen met jongdementie belemmeringen ervaren in het uitvoeren van betekenisvolle, dagelijkse handelingen (Harris & Keady, 2009; Draper & Withall, 2016). Volgens Mayrhofer et al. (2017) moeten personen met jongdementie betrokken worden in actieve en betekenisvolle dagelijkse activiteiten die participatie in de samenleving bevorderen, omdat ze zo weer het gevoel kunnen krijgen een 'normaal leven' te leiden. Dagelijks handelen is het kerndomein van ergotherapie (La Granse et al., 2017). De ergotherapeut focust op de complexe interactie tussen de persoon en de omgeving om het dagelijks handelen opnieuw mogelijk te maken of te optimaliseren.

Tijdens ergotherapeutische interventies bij personen met dementie kunnen betekenisvolle activiteiten worden vormgegeven (Fraker et al., 2014). Dit kan ook zinvol zijn voor personen met jongdementie, aangezien onderzoek aantoont dat personen met jongdementie problemen ervaren in het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten (Roach & Drummond, 2014).

In literatuur over ergotherapie bij personen met dementie is terug te vinden dat de ergotherapeut een deskundige is in het aanpassen van activiteiten aan de mogelijkheden van de persoon met dementie (Fraker et al., 2014). Een activiteit kan bijvoorbeeld worden vereenvoudigd of er kan een methodeverandering worden geïntroduceerd. Daarnaast kan de ergotherapeut in kaart brengen of de omgeving kan worden aangepast of vereenvoudigd om het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten te ondersteunen of opnieuw mogelijk te maken (Fraker et al., 2014).

Volgens Hvidsten et al. (2019) is het belangrijk dat de **mantelzorger** tijdens de ergotherapie wordt betrokken in het opnieuw mogelijk maken van het dagelijks handelen voor de persoon met jongdementie. Het is meestal de partner of een volwassen kind van de persoon met jongdementie die de rol als mantelzorger opneemt (Draper & Withall, 2016).

De mantelzorger van de persoon met jongdementie bevindt zich doorgaans ook in een actieve levensfase (Draper & Withall, 2016). Uit onderzoek blijkt dat de mantelzorger de zorg voor de persoon met jongdementie vaak als hoogste prioriteit ziet (Kimura et al., 2015). Het vormt een uitdaging voor de mantelzorger om de informele zorg te combineren met andere verantwoordelijkheden, zoals een eigen job en financiële zorgen, zorg voor kinderen, sociale verplichtingen en eigen hobby's en interesses (Kimura et al., 2015; Hvidsten et al., 2019). Mantelzorgers van personen met jongdementie dreigen hierdoor vaak hun eigen identiteitsgevoel te verliezen (Werner et al., 2009; Hvidsten et al., 2019). Volgens Hvidsten et al. (2019) verwaarlozen mantelzorgers vaak hun eigen noden, omdat ze voortdurend bezig zijn met het ondersteunen en begeleiden van de persoon (Hvidsten et al., 2019).

Mantelzorgers van personen met jongdementie ervaren psychologische en emotionele druk en lijden soms aan angst- en depressieve stoornissen (Werner et al., 2009; Hvidsten et al., 2019). Er ontstaan spanningen in relaties binnen het gezin door de veranderingen in gedrag en persoonlijkheid die bij de persoon met jongdementie optreden, alsook door stigmatisering en onbegrip vanuit de omgeving (Draper & Withall, 2016; Hvidsten et al., 2019).

De zorg voor de persoon met jongdementie wordt door de mantelzorger vaak als een zware, belastende taak ervaren. Uit een studie van Hvidsten et al (2019) blijkt dat mantelzorgers door een rouwproces gaan wanneer ze de rol als mantelzorger op zich nemen, omdat de wederzijdse ondersteunende relatie met de persoon wegvalt.

Uit onderzoek blijkt dat de mantelzorger moet worden betrokken in multidisciplinaire interventies voor de persoon met jongdementie (Hvidsten et al., 2019). De mantelzorger kan namelijk worden gezien als een 'onzichtbare tweede patiënt'. Om overbelasting bij hen tegen te gaan, is het belangrijk dat er ook aandacht is voor het psychisch welzijn van de mantelzorger (Hvidsten et al., 2019). De mantelzorger heeft nood aan ondersteuning van professionele hulpverleners om te leren omgaan met de gedragsveranderingen en psychosociale noden van de persoon met jongdementie (Bennett et al., 2019).

Er is geen specifieke literatuur beschikbaar over de samenwerking met mantelzorgers van personen met jongdementie tijdens ergotherapie. Om die reden wordt hier opnieuw literatuur over personen met dementie aangehaald. Volgens Graff et al. (2006) is het de taak van de ergotherapeut om de mantelzorger te coachen. Uit onderzoek blijkt namelijk dat mantelzorgers het soms moeilijk vinden om op een gepaste, effectieve manier te communiceren met de persoon met dementie (Fraker et al., 2014). Hierin kan de ergotherapeut de mantelzorger begeleiden en adviseren. Daarnaast worden de mogelijkheden van de persoon met dementie door de mantelzorger over- of onderschat. De ergotherapeut kan de mantelzorger helpen inzicht te krijgen in de mogelijkheden en het niveau van functioneren van de persoon (Fraker et al., 2014).

De ergotherapeut kan de mantelzorger adviseren hoe hij de persoon met dementie kan ondersteunen in het behouden van het dagelijks handelen om zo ook de zelfredzaamheid van de persoon te bevorderen (Graff et al, 2006). Op die manier kan ergotherapie een positieve impact hebben op de occupational performance van de persoon met dementie.

De ergotherapeut kan samenwerken met de mantelzorger om taken te vereenvoudigen voor de persoon met dementie (Fraker et al., 2014). Daarnaast kan de ergotherapeut de mantelzorger helpen om een gepaste structuur te creëren in het dagelijks leven van de persoon met dementie. Uit een onderzoek van Fraker et al. (2014) blijkt dat de ergotherapeut samen met de persoon met dementie en de mantelzorger werkt aan het introduceren en ontwikkelen van activiteiten voor de persoon.

De nauwe samenwerking tussen de persoon met dementie, de mantelzorger en de zorgprofessional wordt **triadisch werken** genoemd (Dely et al., 2018). Volgens Graff et al. (2006) is deze nauwe samenwerking cruciaal om ergotherapeutische doelen te identificeren. Personen met jongdementie en hun mantelzorgers uiten veelal het verlangen om de identiteit van de persoon met jongdementie te blijven behouden en een zinvol leven te blijven leiden (Sakamoto et al., 2017).

De mantelzorger heeft meestal een nauwe, persoonlijke band met de persoon met (jong)dementie en kan worden gezien als een ervaringsdeskundige in de zorg voor de persoon (Dely et al., 2018). De mantelzorger kan daarom bijdragen aan het afstemmen van de zorg aan de individuele noden van de persoon. De mantelzorger en de ergotherapeut streven hetzelfde doel na, namelijk het tegemoet komen aan de unieke noden en behoeften van de persoon et dementie.

Een sterke vertrouwensband tussen de drie partijen is belangrijk. In het triadisch werken heeft elke partij oog voor de andere partijen en er komt een 'trialoog' tot stand. De scheiding tussen de taken van de zorgprofessional en de taken van de mantelzorger vervagen tijdens het triadisch werken. Informatie, mogelijke oplossingen en ideeën worden onderling uitgewisseld tijdens het triadisch werken (Dely et al., 2018).

In deze bachelorproef zal worden onderzocht hoe de persoon met jongdementie, de mantelzorger en de ergotherapeut via triadisch werken betekenisvolle activiteiten voor de persoon met jongdementie kunnen vormgeven. Dit leidt tot volgende onderzoeksvraag: hoe kan de creatie van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken door personen met jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten bijdragen tot het behouden van de identiteit en de eigenwaarde van personen met jongdementie?

Persoon: personen met jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten

Interventie: creatie van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken

Comparison: /

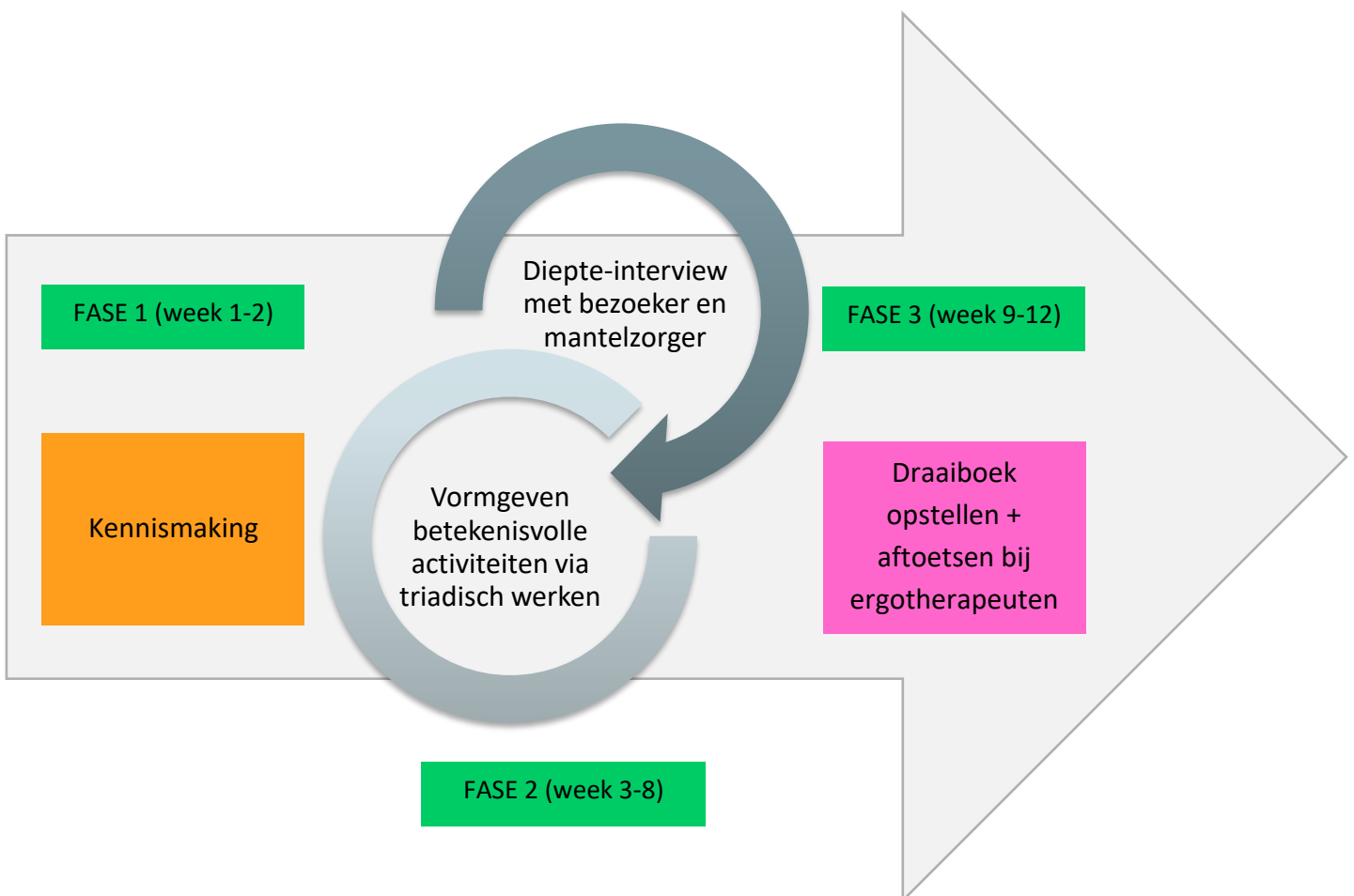
Outcome: identiteit en eigenwaarde van de persoon met jongdementie

2 METHODE

2.1. ONDERZOEKSOPZET

In deze bachelorproef werd onderzocht hoe personen met jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten betekenisvolle activiteiten kunnen vormgeven via triadisch werken met het oog op het behouden van de identiteit van de persoon met jongdementie.

Het onderzoek bestond uit drie fasen (Figuur 1). In de **eerste twee weken** van het onderzoek werd er kennis gemaakt met de bezoekers met jongdementie en hun mantelzorgers in CDV het Portiek in Kortrijk. Bezoekers en mantelzorgers werden geïnformeerd over het onderzoek en hun bereidheid om deel te nemen werd nagegaan. De therapeutische vertrouwensband werd opgebouwd. De **tweede fase**, die van start ging vanaf de derde week, bestond uit de afname van diepte-interviews bij de bezoekers met jongdementie en hun mantelzorgers. Op het einde van elk diepte-interview werd een betekenisvolle activiteit gekozen die nadien via triadisch werken werd vormgegeven door een product uit te werken. In de **derde fase** werd een draaiboek voor de ergotherapeut opgesteld. Hierin werd beschreven hoe betekenisvolle activiteiten voor personen met jongdementie tijdens ergotherapeutische interventies kunnen worden vormgegeven via triadisch werken. Het draaiboek werd afgetoetst bij ergotherapeuten die ervaring hebben met de doelgroep.



Figuur 1: Visuele voorstelling van de onderzoeksopzet

2.2. DOELGROEP

De doelgroep van deze bachelorproef bestond uit personen met jongdementie en hun mantelzorgers die beroep doen op de diensten van CDV het Portiek in Kortrijk. CDV het Portiek is een centrum voor dagverzorging waar ondersteuning en begeleiding voor personen met jongdementie en hun mantelzorgers wordt aangeboden. CDV het Portiek is een gewoon huis in de rij waar de visie van het kleinschalig genormaliseerd wonen (KGW) wordt toegepast. Kleinschaligheid en normalisatie staan er centraal en er wordt een huishouden gevormd met maximum acht bezoekers per dag. In CDV het Portiek wordt er een vertrouwde, huiselijke omgeving gecreëerd. Het levensverhaal en de gewoonten van iedere bezoeker worden er zoveel mogelijk gecontinueerd. Vanuit de visie van KGW wordt er in CDV het Portiek ook veel belang gehecht aan de kwaliteit van relaties met de familie van de bezoeker. Mantelzorgers worden zo veel mogelijk betrokken en door de begeleiders van CDV het Portiek geïnformeerd en begeleid in de zorg voor de naaste met jongdementie.

De selectie van de deelnemers gebeurde op basis van de inclusie- en exclusiecriteria weergegeven in Tabel 1. Aangezien een nauwe samenwerking met de mantelzorgers in dit onderzoek noodzakelijk was, werden enkel personen met een mantelzorgers die actief betrokken wilde worden bij het onderzoek, geselecteerd.

INCLUSIECRITERIA

- ✓ Personen met een vorm van jongdementie
- ✓ Personen in alle fasen van jongdementie

EXCLUSIECRITERIA

- ✓ Personen zonder mantelzorgers
- ✓ Personen met mantelzorgers die niet betrokken willen worden bij het onderzoek
- ✓ Personen die minder dan één keer per week naar CDV het Portiek komen

Tabel 1: In- en exclusiecriteria

De geselecteerde bezoekers en mantelzorgers werden mondeling geïnformeerd over het onderzoek. Drie koppels ontvingen en ondertekenden het informed consent (Bijlage 1).

Tabel 2 geeft een overzicht van de doelgroep weer.

Initialen	Geslacht	Leeftijd	Vorm dementie	Tijd sinds diagnose	Mantelzorgers
R.D.	Man	71	Alzheimer	6 jaar	Echtgenote
H.W.	Man	63	Frontotemporale dementie	2 jaar	Echtgenote
M.V.	Vrouw	64	Alzheimer	9 jaar	Echtgenoot

Tabel 2: Beschrijving doelgroep

2.3. INTERVENTIES

Twee opeenvolgende interventies werden bij elk koppel uitgevoerd, namelijk de afname van een diepte-interview en het vormgeven van een betekenisvolle activiteit via triadisch werken.

2.3.1. DIEPTE-INTERVIEWS

Bij aanvang van elk diepte-interview werd het doel van het onderzoek kort toegelicht en er werd toestemming gevraagd om het interview op te nemen.

Tijdens de diepte-interviews werd enerzijds gepeild naar de drijfveren en motieven van de bezoekers en mantelzorgers om beroep te doen op de diensten van het CDV. Anderzijds werden subjectieve ervaringen en belevingen over de gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven van de bezoeker bevraagd. Er werd ook gepeild naar de impact van de aandoening op de identiteit en eigenwaarde van de bezoeker. Daarnaast werd er nagegaan welke activiteiten voor de bezoeker betekenisvol zijn. Op het einde van elk diepte-interview werd een activiteit gekozen om via triadisch werken vorm te geven.

Er werd een lijst met topics (Tabel 3) gebruikt als leidraad tijdens de diepte-interviews. Deze topics werden vertaald in open vragen, om de bezoekers en mantelzorgers aan te sporen zelf het gesprek te sturen en vanuit hun eigen beleving uitgebreide antwoorden te geven. Zo kregen de bezoekers en mantelzorgers de kans om de onderwerpen die ze zelf het belangrijkste vonden naar voor te schuiven tijdens het gesprek. Er werd telkens doorgevraagd naar onderliggende gedachten, emoties, drijfveren,...

Aan de hand van de diepte-interviews werden belangrijke factoren van het dagelijks leven van de bezoeker en mantelzorgers geïnventariseerd. De ergotherapeut kon zo de noden en behoeften van de bezoekers en mantelzorgers inschatten. Daarnaast kon de ergotherapeut aan de hand van de diepte-interviews kennis verwerven over de individuele levensgeschiedenis en huidige situatie van elk koppel. Het verband tussen de uitvoering van betekenisvolle activiteiten in het dagelijks leven van de bezoeker en de beleving van identiteit en eigenwaarde werden in kaart gebracht. Zo werd er een activiteit uitgekozen die bijdraagt tot het behouden van de identiteit en eigenwaarde van de bezoeker.

Algemeen	<ul style="list-style-type: none">○ De gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven van de bezoeker○ De gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven van de mantelzorgers○ De grootste veranderingen sinds de diagnose
CDV	<ul style="list-style-type: none">○ De reden dat men beroep doet op de diensten van het CDV○ Activiteiten die men graag doet in het CDV
Identiteit/eigenwaarde	<ul style="list-style-type: none">○ De gevolgen van de aandoening op de identiteit en eigenwaarde van de bezoeker○ Activiteiten waarbij de bezoeker zich als zichzelf voelt
Activiteiten	<ul style="list-style-type: none">○ Belangrijke activiteiten nu en vroeger○ Activiteiten die de bezoeker thuis doet

	<ul style="list-style-type: none"> ○ De uitvoering van activiteiten: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Zelfzorg ✓ Huishouden ✓ Werk ✓ Hobby's ✓ Sociale contacten
--	---

Tabel 3: Topics diepte-interviews

De diepte-interviews werden at verbatim uitgetypt. Nadien werden er codes toegewezen aan de antwoorden. Op basis van deze codes werden de antwoorden onderverdeeld in verschillende categoriën. De begrippen 'identiteit' en 'eigenwaarde' werden niet letterlijk aangehaald tijdens de diepte-interviews, maar dit aspect kon wel in kaart gebracht door de antwoorden achteraf te analyseren.

2.3.2. VORMGEVEN VAN BETEKENISVOLLE ACTIVITEITEN VIA TRIADISCH WERKEN

Op het einde van elk diepte-interview werd er in onderling overleg tussen de mantelzorgers, de bezoeker en de ergotherapeut een betekenisvolle activiteit voor de bezoeker gekozen. Om de uitvoering van deze activiteiten mogelijk te maken voor de bezoeker, werd er telkens een product gecreëerd (Tabel 4).

Bezoeker	Betekenisvolle activiteit(en)	Product
R.D.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Kunst bekijken en bespreken ○ Schilderen 	Kunstboek
H.W.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Familiefoto's bekijken ○ Schrijven 	Interactieve stamboom
M.V.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Spelen met de kleinkinderen ○ Wandelen ○ Muziek luisteren 	Zoekspel

Tabel 4: Gekozen betekenisvolle activiteiten en producten

De ideeën voor de producten kwamen tot stand door samen met de mantelzorgers na te denken over een concrete aanpak om de gekozen betekenisvolle activiteiten aan de bezoekers aan te bieden. In elk diepte-interview werd een combinatie van verschillende betekenisvolle activiteiten voor de bezoeker aangehaald. Om die reden bewerkstelligt het gebruik van het product telkens de uitvoering van meerdere betekenisvolle deelactiviteiten voor de bezoeker.

Elke mantelzorgers legde met de ergotherapeut een moment vast om een tweede keer samen te komen om de betekenisvolle activiteit vorm te geven en het product samen te maken. In de tijd tussen de afname van het diepte-interview en de samenkomst om de betekenisvolle activiteit vorm te geven, werden er in het CDV door de ergotherapeut observaties uitgevoerd om de mogelijkheden van de bezoekers in kaart te brengen. Deze observaties werden besproken met de mantelzorgers. Aan de hand van de observaties en aanvullingen van de mantelzorgers werd het product afgestemd op de capaciteiten van de bezoeker.

Wegens omstandigheden (Bijlage 2) moest het CDV tijdelijk sluiten en konden de samenkomsten met de bezoekers en mantelzorgers niet meer doorgaan. Hierdoor kon het triadisch werken niet fysiek worden verdergezet en konden de betekenisvolle activiteiten nog niet worden uitgevoerd.

Na de sluiting van het CDV werd het triadisch werken telefonisch en via mail verder gezet. De eindproducten werden door de ergotherapeut gemaakt en de mantelzorgers volgden dit telefonisch of via mail op. De mantelzorgers leverden via deze weg hun bijdrage aan de uitwerking van de eindproducten. Zo gaven ze hun mening over bepaalde eigenschappen van de producten en konden ze mee beslissen over verschillende aspecten zoals het materiaalgebruik, de vormgeving,... Er werd afgesproken om na de heropening van het CVD de betekenisvolle activiteiten uit te voeren door de eindproducten samen uit te testen.

2.4 DRAAIBOEK

Op basis van de bevindingen en observaties die tijdens het praktisch onderzoek werden verzameld, werd er een draaiboek voor de ergotherapeut opgesteld. In dit draaiboek werd beschreven hoe de ergotherapeut het triadisch werken met de mantelzorger en de persoon met jongdementie tot stand kan brengen. Daarnaast werd er in het draaiboek geformuleerd hoe betekenisvolle activiteiten via het triadisch werken kunnen worden vormgegeven door concrete eindproducten te creëren. Het draaiboek bevat ook aandachtspunten bij het benaderen van de persoon met jongdementie en de mantelzorger.

Het draaiboek werd voorgelegd aan drie ergotherapeuten die werkzaam zijn bij personen met jongdementie. Deze drie ergotherapeuten namen het draaiboek door en gaven vanuit hun ervaring en expertise bij de doelgroep feedback. Hun opmerkingen, suggesties en aanvullingen werden verwerkt in het draaiboek.

3 RESULTATEN

3.1. DIEPTE-INTERVIEWS

De antwoorden die door de bezoekers en mantelzorgers werden gegeven tijdens de diepte-interviews, worden in dit hoofdstuk per thema weergegeven. Aangezien er open vragen werden gesteld en de diepte-interviews voornamelijk door de bezoekers en mantelzorgers werden aangestuurd, kwamen er uiteenlopende gespreksonderwerpen aan bod. Bepaalde thema's kwamen in elk diepte-interview terug.

Vooraleer de diepte-interviews werden afgenomen, had de ergotherapeut reeds uitgebreid kennis gemaakt en een vertrouwensband opgebouwd met de bezoekers en de mantelzorgers. De open vragen werden zowel naar de mantelzorger als naar de bezoeker gericht, om er voor te zorgen dat beide partijen betrokken waren in het gesprek. Door de beperkte verbale communicatiemogelijkheden van de deelnemende bezoekers namen de mantelzorgers snel het woord over. De mantelzorgers hadden vaak de neiging om in de plaats van de bezoeker te spreken. De ergotherapeut probeerde dit te vermijden door telkens aan de bezoeker te vragen of hij of zij zich kon vinden in hetgeen dat gezegd werd. De ergotherapeut stimuleerde de inbreng van de bezoekers ook door specifieke, individuele vragen aan de bezoekers te stellen om te peilen naar hun persoonlijke beleving. Hierbij werd het taalgebruik afgestemd op de mogelijkheden van de bezoeker door bijvoorbeeld korte zinnen te gebruiken, moeilijke woorden te vermijden, duidelijk en traag te spreken,... Daarnaast betrok de ergotherapeut de bezoeker door non-verbale signalen bij de bezoeker, zoals lichaamshouding en gezichtsuitdrukking, te benoemen en te bevragen.

3.1.1 JONGDEMENTIE

Verschillende aspecten van de aandoening jongdementie werden tijdens de diepte-interviews aangehaald (Tabel 5).

Aspect jongdementie	R.D.	H.W.	M.V.
Symptomen	<ul style="list-style-type: none">○ Geheugenproblemen○ Dyspraxie	<ul style="list-style-type: none">○ Apathie○ Onrust○ Verminderd initiatief○ Ontremd eetgedrag○ Dwangmatig gedrag○ Gebrek aan empathie	<ul style="list-style-type: none">○ Geheugenproblemen○ Verminderde oriëntatie
Ziekteverloop	Afname van de capaciteiten	Snelle evolutie	Trage evolutie
Diagnosestelling		Late diagnosestelling, symptomen waren al langer aan de gang	

Tabel 5: aspecten van de aandoening

De uiteenlopende **symptomen** van jongdementie kwamen in alle diepte-interviews aan bod. Bij R.D. en M.V. werden er geheugenproblemen vernoemd. Dyspraxie kwam ter sprake bij R.D. en de mantelzorger van M.V. had het over oriëntatieproblemen.

Uit het diepte-interview bleek dat veranderingen in gedrag en persoonlijkheid de meest opvallende symptomen zijn bij H.W. Zijn mantelzorgster had het over apathie, onrust, verminderde initiatiefname, ontremd eetgedrag en dwangmatig gedrag. Daarnaast beschreef ze hoe de persoonlijkheid van H.W. was veranderd en hij geen empathie meer toont.

Het **ziekteverloop** werd eveneens in elk diepte-interview besproken. R.D. en zijn mantelzorgster gaven aan dat ze beiden merkten dat er een ‘achteruitgang’ aan de gang was. H.W.’s mantelzorgster gaf aan dat de aandoening bij haar partner heel snel evolueert. De mantelzorgster van M.V. daarentegen vertelde dat de aandoening bij zijn partner langzaam vordert. Hij beschreef hoe hij als mantelzorgster steeds meer hulp moet bieden naarmate M.V. stapje voor stapje haar capaciteiten verliest.

Bij H.W. kwam de **diagnosestelling** ter sprake. Zijn mantelzorgster vertelde dat de symptomen van jongdementie al lang voor de officiële diagnose aan de gang waren, maar dat ze nooit had verwacht dat het over dementie zou kunnen gaan door de jonge leeftijd van haar partner. Daarnaast heeft hij de symptomen lang kunnen verbergen voor de omgeving.

3.1.2 IMPACT OP HET DAGELIJKS HANDELEN

Bij elk koppel werden de gevolgen van jongdementie voor de verschillende handelingsgebieden besproken. Er kwamen per handelingsgebied verschillende thema’s aan bod (Tabel 6).

Handelingsgebied	R.D.	H.W.	M.V.
Werken	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verlies job ○ Wegvallen sociale contacten werk 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verlies job ○ Niet meer kunnen voldoen aan werkeisen ○ Stopzetting werk mantelzorgster 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verlies job ○ Stopzetting werk mantelzorgster
Wonen en zorgen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geen deelname in huishouden 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beperkte deelname in huishouden 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Voert eenvoudige huishoudelijke taken uit ○ Hulpbehoefte bij zelfzorg
Vrije tijd	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verminderde veiligheid bij fysieke activiteiten ○ Hobby’s niet lang volhouden 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hobby’s niet lang volhouden ○ Actieve levensstijl voor diagnose ○ Nood aan fysieke activiteiten 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verminderde veiligheid bij fysieke activiteiten ○ Actieve levensstijl voor diagnose

Tabel 6: besproken thema's per handelingsgebied

De impact van jongdementie op het handelingsgebied **werken** werd in elk diepte-interview aangehaald. R.D. moest zijn job als kapper stopzetten en verloor hierdoor een deel van zijn sociale contacten. Ook H.W. kan zijn job als advocaat niet langer uitvoeren. De eerste verschijnselen van jongdementie kwamen volgens zijn mantelzorgster tot uiting in H.W.’s werk. In de periode voor de diagnose maakte hij namelijk steeds meer fouten, nam hij geen initiatief meer om taken te starten en ontweek hij contacten met klanten. Pas na de diagnose werd duidelijk dat H.W. niet meer aan de

eisen van zijn job kon voldoen door de afname van zijn cognitieve capaciteiten. H.W.'s mantelzorgster raakte door de aandoening van haar partner ook haar job kwijt. Dit was bij M.V. ook het geval. Haar mantelzorgster gaf aan dat hij op vervroegd pensioen was gegaan om voor zijn partner met jongdementie te zorgen. M.V. moest tien jaar eerder dan gepland stoppen met werken als kapper.

Uit de diepte-interviews bleek dat elke bezoeker belemmeringen ervaart in het uitvoeren van activiteiten binnen het handelingsgebied **wonen en zorgen**. R.D. voert thuis geen huishoudelijke taken meer uit. Hij kookte vroeger graag, maar zijn mantelzorgster gaf aan dat dit thuis niet meer op een veilige en efficiënte manier lukt. De recepten zijn weg uit R.D.'s geheugen en hij gebruikt de verkeerde ingrediënten en materialen bij het koken. H.W. helpt zijn mantelzorgster in het huishouden, maar hij werkt geen enkele taak nauwkeurig af. M.V. hield vroeger van koken en tuinieren, maar haar mantelzorgster gaf aan dat dit niet meer lukt. Toch spoort M.V.'s mantelzorgster haar aan om hem te helpen met eenvoudige huishoudelijke taken zoals het plooiën van de was. Tenslotte gaf M.V.'s mantelzorgster aan dat M.V. niet meer in staat is om zelfzorgtaken uit te voeren en dat hij haar hierin ondersteunt, zoals bijvoorbeeld bij het toiletbezoek.

Verschillende aspecten binnen het handelingsgebied **vrije tijd** kwamen tijdens de diepte-interviews aan bod. De mantelzorgsters van R.D. als bij M.V. gaven allebei aan dat fysieke activiteiten, zoals wandelen en fietsen, niet meer op een veilige manier verlopen bij hun partner. R.D.'s mantelzorgster vermeldde dat R.D. activiteiten niet lang volhoudt. Ook bij H.W. kwam dit aan bod. Zijn mantelzorgster vermeldde namelijk dat H.W. onmiddellijk opgeeft als een activiteit niet lukt. Daarnaast kwam er tijdens dit diepte-interview ter sprake dat H.W. voor de diagnose een actieve levensstijl had. Hij was actief in het verenigingsleven en had meerdere sportieve hobby's. Zijn mantelzorgster gaf aan dat H.W. nu nog steeds veel nood heeft aan fysieke bezigheden. Ook M.V. had volgens haar mantelzorgster een actieve levensstijl voor ze ziek werd.

3.1.3 PSYCHOSOCIALE IMPACT

Tabel 7 geeft een overzicht weer van de verschillende thema's die tijdens de diepte-interviews aan bod kwamen met betrekking tot de psychosociale impact van jongdementie.

Impact op	R.D.	H.W.	M.V.
Communicatie	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geen gesprekken meer ○ Communicatie is 'vaag' 	<ul style="list-style-type: none"> ○ "Communicatie is nul" ○ Sporadisch over praktische zaken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Verminderde spraak
Sociale interactie met familie en vrienden	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beperkte sociale contacten ○ Moeite met volgen van gesprekken 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Bezoek kinderen is ontlasting voor mantelzorgster ○ Geniet van contact met kleinkinderen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geniet van contact met kleinkinderen ○ Overprikkeling drukte kleinkinderen
Relatie		<ul style="list-style-type: none"> ○ "Geen koppel meer" 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Meer voor partner zorgen
Reacties vanuit de omgeving	<ul style="list-style-type: none"> ○ Frustratie door reacties omgeving ○ Enkel nog op stap met vertrouwde mensen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Angst voor reacties omgeving ○ Enkel nog op stap met vertrouwde mensen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Onbegrip vanuit omgeving

Toekomstbeeld		○ Plannen pensioen moeten schrappen	○ Plannen pensioen moeten schrappen
Psychologische impact mantelzorger	○ Aanvaarding	○ Schuldgevoelens ○ Frustratie ○ Kwaadheid ○ Verdriet	

Tabel 7: psychosociale impact

In elk diepte-interview werd er gesproken over het gebrek aan **communicatie** met de bezoeker. De mantelzorger van R.D. vermeldde dat er geen gesprekken meer werden gevoerd tussen haar en haar partner en dat de communicatie ‘vaag’ was geworden. H.W.’s mantelzorger verwoordde dit als “communicatie is nul.” Zij gaf aan dat H.W. nauwelijks nog reageert wanneer ze met hem probeert te praten en dat H.W. haar enkel nog sporadisch over praktische zaken aanspreekt. M.V.’s spraak was volgens haar mantelzorger geleidelijk aan afgenomen.

Daarnaast werd de **sociale interactie met familie en vrienden** in elk diepte-interview aangehaald. R.D. en zijn mantelzorger gaven aan dat ze aan weinig sociale activiteiten deelnemen en enkel contact hebben met hun kinderen en bepaalde familieleden. R.D. kan gesprekken met meerdere personen niet volgen, wat hem frustreert. Zijn mantelzorger vulde aan dat hij ‘niet meer meekan in het gewoel’ en dat ze daarom enkel met een beperkt aantal familieleden of vrienden samenkomen. H.W.’s mantelzorger vertelde dat het voor haar een ontlasting is als haar kinderen op bezoek komen. Ze gaf aan dat ze hen niet tot last wil zijn en zich schuldig voelt als ze beroep doet op hulp van haar kinderen, omdat ze vindt dat haar kinderen te jong zijn om voor hun ouders te moeten zorgen. Zowel H.W. als M.V. genieten volgens hun mantelzorgers van het contact met hun kleinkinderen, maar M.V.’s mantelzorger vertelde dat M.V. snel overprikkeld geraakt door de drukte van hun spelende kleinkinderen en dat ze dan onrustig en geagiteerd gedrag vertoont.

De **relatie** tussen de bezoeker en de mantelzorger kwam in twee diepte-interviews aan bod. H.W.’s mantelzorger uitte het gevoel niet langer een relatie te hebben met H.W en geen koppel meer met hem te vormen. “Eigenlijk ben ik alleen”, stelde ze. M.V.’s mantelzorger daarentegen vertelde dat hij en M.V. in goede en in slechte dagen een koppel zouden blijven en er samen met z’n tweetjes het beste van blijven maken. Hij gaf aan dat hij meer en meer voor zijn partner moet zorgen naarmate haar aandoening vordert, maar hij was er van overtuigd dat M.V. hetzelfde voor hem zou doen.

Daarnaast werden **reacties vanuit de omgeving** ook in elk diepte-interview aangehaald. Er werden voornamelijk negatieve emoties geuit over de manier waarop de omgeving de bezoeker benadert. R.D. en zijn mantelzorger vonden het frustrerend dat R.D. door velen wordt versmacht of behandeld als een klein kind sinds hij de diagnose kreeg. Ze verduidelijkte dat ze om die reden enkel nog op stap gaan met familieleden die ze goed kennen. Ook H.W. en zijn mantelzorger gaan enkel nog op stap met vertrouwde mensen die gekend zijn met de situatie. H.W.’s mantelzorger uitte niet enkel frustratie, maar ook angst voor reacties van onbekenden indien H.W. zich ‘vreemd’ zou gedragen. De mantelzorger van M.V. vermeldde onbegrip vanuit de omgeving. Zo vertelde hij dat velen niet begrijpen waarom bepaalde simpele zaken voor M.V. niet meer lukken. Daarnaast benoemde hij dat hij met zijn partner vaak worden aangestaard.

Twee mantelzorgers gaven aan dat ze hun beeld en verwachtingen over de **toekomst** hadden moeten herzien door de diagnose van hun partner. Zowel H.W. als M.V. kregen de diagnose van jongdementie een aantal jaar voor ze op pensioen zouden gaan. H.W.'s mantelzorger gaf aan dat ze alle plannen die ze samen met H.W. in gedachten had voor de toekomst, had moeten schrappen. M.V. en haar mantelzorger keken uit naar hun pensioen om samen de dingen te kunnen doen die ze graag doen, maar ook M.V.'s mantelzorger gaf aan dat dit door de diagnose niet meer mogelijk was.

In twee diepte-interviews kwam de **psychologische impact op de mantelzorger** aan bod. De mantelzorger van R.D. gaf aan dat ze de situatie had aanvaard. Ze vertelde dat ze tijd neemt voor haar eigen sociale activiteiten en hobby's. De mantelzorger van H.W. daarentegen ervaart de zorg voor haar partner als een zware belasting en voelt zich hier schuldig over. Zij beschreef hoe ze frustratie en kwaadheid voelt. Ze ervaart verdriet bij het besef dat haar partner nooit meer zou zijn als vroeger en ze beschreef hoe ze het gevoel had haar partner 'kwijt' te zijn. Zij gaf aan dat ze het wegvallen van de wederzijdse relatie en communicatie met haar partner als de zwaarste emotionele belasting ervaart.

3.1.4 BEWEEGREDEKENEN VOOR CDV

In elk diepte-interview werd er gepeild naar de redenen waarom de bezoekers en mantelzorgers beroep doen op het CDV. Tabel 8 geeft een overzicht weer van de door de mantelzorgers aangegeven beweegredenen.

Reden CDV	R.D.	H.W.	M.V.
Activatie/stimulatie	x	x	x
Sociaal contact	x	x	x
Respijtzorg mantelzorger		x	

Tabel 8: beweegredenen om beroep te doen op het CDV

Een eerste beweegreden die in elk diepte-interview werd aangegeven, was **activatie en stimulatie**. Alle mantelzorgers haalden aan dat hun partners in het CDV actiever bezig zijn dan thuis. De mantelzorger van R.D. gaf aan dat haar partner in het CDV meer triggers krijgt om activiteiten uit te voeren, omdat hij thuis weinig initiatief neemt om activiteiten te starten. Bovendien krijgt R.D. volgens zijn mantelzorger in het CDV de kans om activiteiten onder begeleiding uit te voeren die thuis niet meer veilig verlopen. De mantelzorger van H.W. benoemde de dienstverlening in het CDV als zinvolle dagbesteding voor haar partner. M.V.'s mantelzorger gaf aan dat hij zijn partner naar het CDV brengt voor een afwisseling van omgeving en activiteiten. Hij merkt dat zijn partner thuis actiever en alerter is sinds ze naar het CDV komt.

Daarnaast werd **sociaal contact** ook in ieder diepte-interview aangehaald. De mantelzorgers gaven aan het belangrijk te vinden dat hun partners in het CDV met andere bezoekers en begeleiders in contact komen en in gesprek kunnen gaan. De mantelzorger van R.D. vertelde dat het contact met andere bezoekers in het CDV haar partner motiveert om actiever deel te nemen aan sociale activiteiten.

Bij één van de drie bezoekers, namelijk bij H.W., dient de hulpverlening in het CDV ook als een vorm van **respitzorg voor de mantelzorger**. Deze mantelzorger gaf aan dat ze de zorg voor haar partner met jongdementie als een zware, belastende taak ervaart. Ze kan het moeilijk volhouden om met haar partner thuis te zijn en durft hem ook niet alleen thuis te laten. Door haar partner naar het CDV te brengen, heeft ze meer ademruimte en tijd voor zichzelf.

3.1.5. IDENTITEIT EN EIGENWAARDE

In Tabel 9 wordt weergegeven welke zaken er tijdens de diepte-interviews aan bod kwamen die verband houden met de identiteit en eigenwaarde van de bezoekers.

R.D.	H.W.	M.V
<ul style="list-style-type: none"> ○ Was zelfstandig kapper ○ Zag klanten als familie ○ Goede luisteraar ○ Geen grootprater ○ Geniet van gesprekken en sociaal contact ○ Eigenzinnig: heeft nood aan autonomie en keuzevrijheid ○ Passie voor kunst ○ Creatief 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Was zelfstandig advocaat in faillissementen ○ Expertise in zijn vak, jongere curatoren kwamen naar hem met vragen ○ Actieve levensstijl gehad ○ Was erg sportief ○ Was actief in het verenigingsleven ○ Houdt van bewegen ○ Houdt van schrijven ○ Geniet van momenten met zijn kinderen en kleinkinderen 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Sociaal en behulpzaam ○ Werd gezien als een moeder voor iedereen ○ Was een goede wandelaar met een sterk oriëntatiegevoel ○ Speelt graag met kinderen ○ Passie voor basketbal ○ Houdt van wandelen ○ Geniet van momenten met haar kinderen en kleinkinderen ○ Houdt van gezelschapsspelen ○ Passie voor muziek en zingen, voorkeur voor Vlaamse Schlagers

Tabel 9: aspecten identiteit en eigenwaarde van de bezoekers

3.2. PROCES EN EINDPRODUCTEN BETEKENISVOLLE ACTIVITEITEN

Het proces om via triadisch werken tot de afgewerkte eindproducten te komen, wordt hier per bezoeker beschreven. Na het uitkiezen van de betekenisvolle activiteiten werden de concrete ideeën voor de uit te werken producten met de bezoekers en mantelzorgers besproken. Vervolgens werd er gestart met de uitwerking van de producten.

Tabel 10 geeft per bezoeker het uitgewerkte product en de bijhorende betekenisvolle activiteiten weer. Er wordt ook weergegeven aan welke aspecten van de identiteit en eigenwaarde de betekenisvolle activiteiten bijdragen.

Bezoeker	Product	Betekenisvolle activiteit(en)	Identiteit/eigenwaarde
R.D.	Kunstboek	<ul style="list-style-type: none">○ Kunst bekijken en bespreken○ Schilderen	<ul style="list-style-type: none">○ Passie voor kunst○ Creativiteit○ Sociaal contact
H.W.	Interactieve stamboom	<ul style="list-style-type: none">○ Familiefoto's bekijken○ Schrijven	<ul style="list-style-type: none">○ Belang kinderen en kleinkinderen○ Schrijven
M.V.	Zoekspel	<ul style="list-style-type: none">○ Spelen met de kleinkinderen○ Wandelen○ Muziek luisteren	<ul style="list-style-type: none">○ Belang kleinkinderen○ Wandelen en oriëntatie○ Passie voor muziek

Tabel 10: overzicht eindproducten per bezoeker

3.2.1 R.D.

Voor R.D. werd er een gepersonaliseerd kunstboek ontwikkeld. Aan de hand van dit kunstboek kan R.D. zijn favoriete kunstwerken bekijken en hierover in gesprek gaan, maar hij kan het kunstboek ook gebruiken als vertrekpunt om zelf iets te schilderen. Het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten in verband met kunst dragen bij aan het behoud van R.D.'s identiteit en eigenwaarde, omdat hij een grote interesse en passie voor kunst heeft. Daarnaast is R.D. graag creatief bezig, voornamelijk met schilderen. R.D. geniet van sociaal contact en het voeren van rustige gesprekken, wat aan de hand van het kunstboek ook kan worden geïnitieerd.

Observaties ergotherapeut

De ergotherapeut observeerde hoe R.D. in een groot, dik kunstboek (*Schilderkunst van A tot Z*) bladerde. R.D. en de ergotherapeut voerden een gesprek over kunst tijdens het bekijken van het boek.

- R.D. neemt initiatief in het bladeren door het boek en hij wijst meteen schilderijen aan met felle kleuren, grovere schilderstoetsen en abstracte composities. Hij vertelt dat hij felle kleuren mooi vindt. R.D. geeft duidelijk aan dat klassieke/barokke kunst niet zijn ding is, omdat hij dit te druk en te somber vindt.
- R.D. heeft een grote taakspanning tijdens het bladeren door het kunstboek. Hij heeft een sterke volgehouden aandacht, aangezien hij lange tijd geconcentreerd in het kunstboek kijkt. R.D. heeft het moeilijker met het verdelen van zijn aandacht, omdat hij afgeleid geraakt door wat er rondom hem gebeurt.
- R.D. bevestigt uitspraken van de ergotherapeut door te knikken en hij heeft zelf ook inbreng in het gesprek. Hij wijst bepaalde afbeeldingen aan en wrijft over de afbeeldingen. De zaken

die hij vertelt zijn soms moeilijk te verstaan en hij geeft dikwijls non-verbaal aan dat hij naar de juiste woorden aan het zoeken is, maar ze niet vindt.

- Door R.D.'s beperkte fijne motoriek lukt het hem niet om de pagina's van het kunstboek met de juiste handgreep vast te nemen. Hierdoor slaat hij de bladzijden niet efficiënt om en kreukt hij de bladzijden.
- R.D. vertoont moeilijkheden in het hanteren van het kunstboek en hij kan de pagina die openligt moeilijk onderscheiden van de binnenzijde van de achterste kaft, die een gladde omslag heeft. Hij grijpt soms naar de kaft in plaats van naar de bladzijde.
- R.D. bladert niet doelgericht door het boek en hij hanteert geen specifieke methode. Hij wil soms een pak bladzijden tegelijk omslaan om in een ander deel van het kunstboek te kijken, maar hiervoor is het boek te zwaar. Hierdoor blijft hij de hele tijd naar hetzelfde paar bladzijden kijken en bladert hij slechts enkele bladzijden voor- en achteruit.
- R.D. zegt dat hij het boek 'chaos' vindt en dat het niet logisch opgedeeld is, omdat er kunstwerken van verschillende kunststromingen en kunstenaars lukraak door elkaar staan.

Het gepersonaliseerde kunstboek werd aan de hand van de observaties afgestemd op R.D.'s interesses, mogelijkheden en beperkingen. Tabel 11 geeft weer hoe de observaties van de ergotherapeut werden meegenomen in de uitwerking van het eindproduct.

Observatie	Eigenschap gepersonaliseerd kunstboek
Aandacht en voorkeur voor felle kleuren en abstracte composities	<ul style="list-style-type: none"> ○ Felgekleurd papier als achtergrond ○ Selectie van kunstwerken met felle kleuren en abstracte composities
Moeite met bladeren door het boek, kreuken van de bladzijden	<ul style="list-style-type: none"> ○ Dikke geplastificeerde bladzijden die niet kunnen kreuken ○ Eenvoudige, harde kaft zonder omslag in ander materiaal dan de bladzijden ○ Gebonden met grote ringen die ook open kunnen
Moeite met het hanteren van het zware, grote kunstboek	<ul style="list-style-type: none"> ○ Beperkt aantal bladzijden ○ Klein formaat (21 op 21 cm)
Vindt het kunstboek chaotisch, weet niet waar eerst te kijken	<ul style="list-style-type: none"> ○ Alle kunstwerken per kunstenaar hebben dezelfde achtergrondkleur ○ Achtergrondkleuren zijn fel en visueel makkelijk te onderscheiden ○ Reeks kunstwerken begint met voorpagina in dezelfde kleur met foto en naam van de desbetreffende kunstenaar ○ Beperkte tekst: enkel titel en jaartal van het kunstwerk

Tabel 11: Observaties ergotherapeut en verwerking in kunstboek

Inbreng mantelzorgers en bezoeker

Het idee om een gepersonaliseerd kunstboek te maken, werd voornamelijk vanuit de ergotherapeut geïntroduceerd. Het idee voor het kunstboek werd bij de mantelzorgers afgetoetst. Eens de uitwerking van start ging, was R.D.'s mantelzorgers actief betrokken bij het bepalen van de inhoud en vormgeving.

R.D. gaf duidelijk zijn persoonlijke voorkeur omtrent kunst en het leek hem fijn om een eigen kunstboek te hebben. Dit werd bevestigd door zijn aandacht en interesse voor het kunstboek waar hij in het CDV door bladerde met de ergotherapeut.

- R.D. en zijn mantelzorgert vertelden aan de ergotherapeut wat voor kunst ze vroeger graag gingen bezichtigen. R.D. had het moeilijk om op de namen van zijn favoriete kunstenaars te komen, maar kon wel één naam noemen. R.D.'s mantelzorgert vulde dit aan door vier andere kunstenaars op te noemen waarvan ze inschatte dat R.D. de kunstwerken nog zou herkennen en waarvan ze wist dat het R.D.'s favorieten waren.
- R.D.'s mantelzorgert twijfelde of R.D. nog in staat was om correcte dingen te vertellen over zijn favoriete kunstenaars en kunstwerken, maar ze was het er mee eens dat het bekijken en bespreken van kunst voor R.D. waardevol kon zijn. R.D. gaf aan dat hij wel wat van kunst kent, maar dat hij het toch moeilijk vindt om er over te vertellen.
- De ergotherapeut kwam door de inbreng van R.D.'s mantelzorgert te weten dat het belangrijk is dat R.D. activiteiten zelfstandig kan uitvoeren en zijn eigen creativiteit kan gebruiken, zonder gecorrigeerd te worden. R.D.'s mantelzorgert vond het daarom een goed idee om de kunstwerken als vertrekpunt te gebruiken voor het schilderen, zodat R.D. zijn eigen ding kan doen zonder instructies van anderen te moeten volgen.
- R.D. maakte duidelijk dat er niet te veel afbeeldingen en tekst op één bladzijde mochten staan, omdat hij dit te druk vindt. R.D.'s mantelzorgert bevestigde dit en gaf aan dat een eenvoudige lay out het beste zou zijn om verwarring bij R.D. te vermijden. Samen kwamen de ergotherapeut en de mantelzorgert van R.D. tot het idee om per kunstenaar een ander kleur papier te gebruiken. R.D. en zijn mantelzorgert vonden het een meerwaarde om telkens de titel en het jaartal van het kunstwerk onder de afbeelding te plaatsen. R.D.'s mantelzorgert zocht deze gegevens op en mailde dit door naar de ergotherapeut.

Eindproduct

Het gepersonaliseerde kunstboek voor R.D. bevat kunstwerken van vijf kunstenaars die aansluiten bij R.D.'s persoonlijke voorkeur. Elke kunstenaar heeft een andere felle kleur (figuur 1), wat voor structuur en herkenbaarheid zorgt. Op de kaft van het boek staan de namen van de kunstenaars met de corresponderende kleuren weergegeven (figuur 2). Dit dient als inhoudstafel van het boek en kan een houvast of vertrekpunt vormen voor R.D. tijdens het bekijken en bespreken van de kunstwerken.

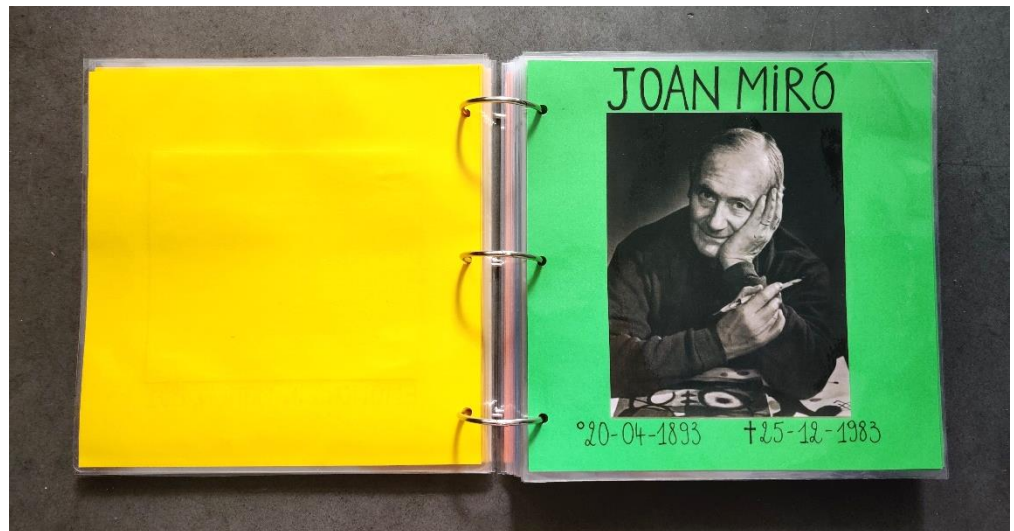


Figuur 1: Zijkant van het gepersonaliseerd kunstboek

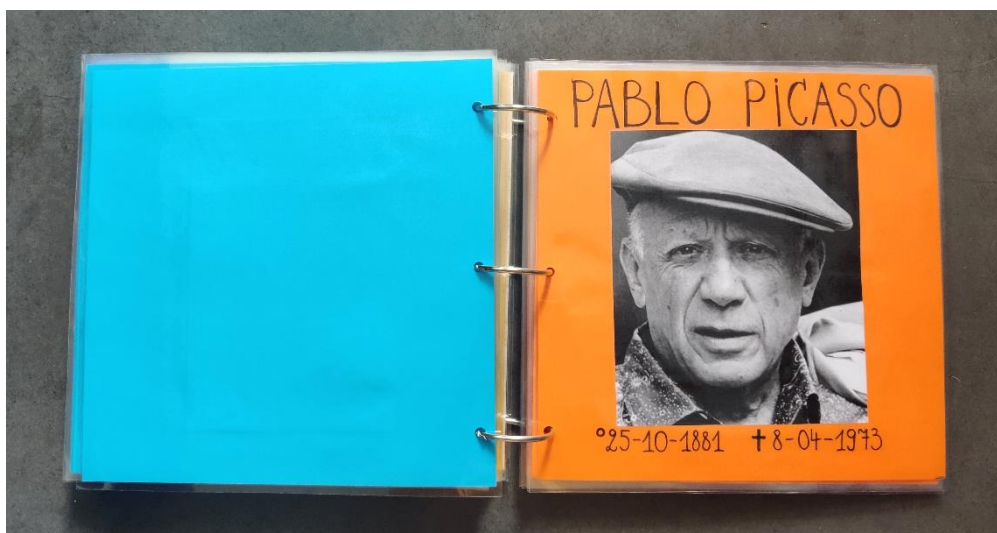


Figuur 2: Voorkant van het gepersonaliseerd kunstboek

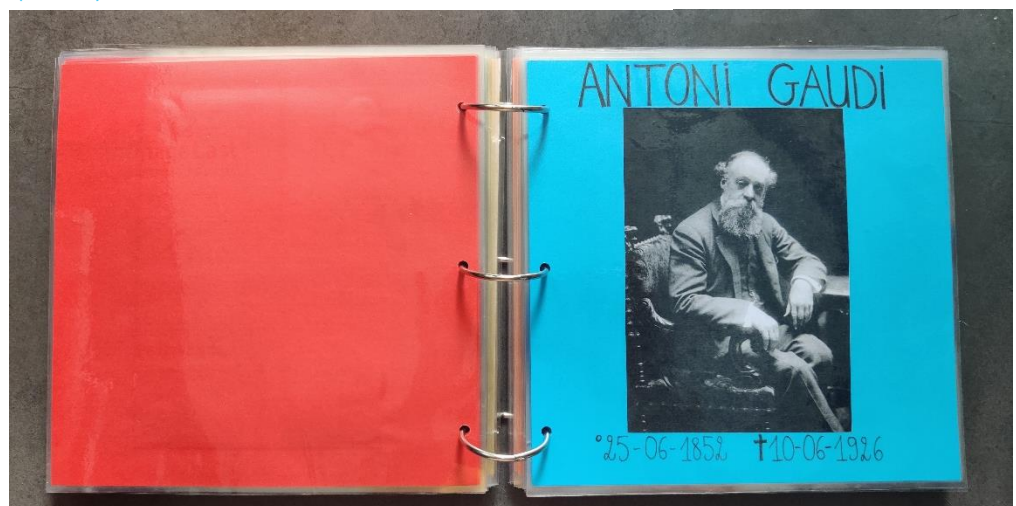
De reeks van tien kunstwerken per kunstenaar begint steeds met een pagina waarop een portretfoto van de betreffende kunstenaar te zien is, alsook de naam, geboorte- en sterfdatum van de kunstenaar (figuur 3, 4 en 5). Om verwarring met de kleurrijke kunstwerken te vermijden, zijn deze portretfoto's zwart-wit.



Figuur 3: Begin van de groene reeks (Miro)



Figuur 2: Begin van de oranje reeks (Picasso)



Figuur 5: Begin van de blauwe reeks (Gaudi)

Onder elk kunstwerk staat de titel en het jaartal waarin het kunstwerk gemaakt is. De tekst werd in blokletters genoteerd om een goede leesbaarheid te verzekeren. De bladzijden zijn stevig en kunnen niet makkelijk kreuken doordat ze geplastificeerd zijn (figuur 6). De stevigheid van de bladzijden zorgt er voor dat R.D. ze makkelijker kan vastnemen en omslaan. Het boek is 21 op 21 cm groot, waardoor het niet te zwaar en groot is. Zo is het boek makkelijker te hanteren voor R.D. en kan hij het ook makkelijk met zich meenemen. De bladzijden zijn bevestigd met drie grote bindingen (figuur 7), waardoor R.D. vlot door het boek kan bladeren. De ringen kunnen makkelijk worden verwijderd en zo kan R.D. de losse bladzijden gebruiken als voorbeeld of inspiratiebron om zelf iets te maken.



Figuur 6: Een aantal bladzijden uit het gepersonaliseerd kunstboek



Figuur 7: De bindingen

3.2.2 H.W.

Via triadisch werken werd voor H.W. een interactieve stamboom uitgewerkt. Aan de hand van dit product kan H.W. twee betekenisvolle activiteiten uitvoeren, namelijk familiefoto's bekijken en schrijven. Deze betekenisvolle activiteiten dragen bij aan H.W.'s identiteit en eigenwaarde, omdat H.W. vader is van drie kinderen en grootvader van drie kleinkinderen. Door de stamboom er regelmatig bij te nemen en de familiefoto's op de juiste plek in de stamboom te bevestigen, hoopt H.W.'s mantelzorger dat hij zijn kinderen en kleinkinderen langer kan blijven herkennen. H.W. heeft altijd papier en pen op zak en haalt dit zowel thuis als in het CDV regelmatig boven om dingen op te schrijven. Hij schrijft dingen over of schrijft zijn naam en de naam van zijn partner. H.W.'s mantelzorger gaf aan dat hij altijd graag en veel met de hand schreef en om die reden kan het schrijven ook bijdragen tot het behouden van H.W.'s identiteit.

Observaties ergotherapeut

De ergotherapeut observeerde in het CDV H.W.'s vermogen om zijn kleindochter op foto te herkennen. Daarnaast observeerde de ergotherapeut meerdere keren in het CDV hoe H.W. schrijft en wat zijn mogelijkheden hierin zijn.

Observaties foto:

- H.W. wijst in de woonkamer van het CDV vaak naar de foto van zijn jongste kleindochter die op de kast staat. Hierbij zegt hij "dat is M., mijn kleindochter". Als begeleiders of medebezoekers hierop reageren en zeggen dat het een hele mooie baby is, reageert H.W. soms door te knikken, maar hij gaat er niet verder op in.

Observaties schrijven:

- H.W. heeft steeds papiertjes en een balpen op zak. Af en toe neemt hij een papiertje uit en begint hij te schrijven wanneer hij aan de tafel in de keuken of in de woonkamer van het CDV zit.
- Soms schrijft H.W. spontaan zijn eigen naam en de naam van zijn partner neer.
- In de keuken van het CDV schrijft H.W. bijna elke dag over wat op het krijtbord staat geschreven. Hij doet dit doelgericht en houdt vol tot hij alles heeft overgeschreven. Op het krijtbord staat de datum, de namen van de bezoekers die die dag in het CDV zijn en de geplande activiteiten voor de dag. Hij schrijft dit steeds correct over.
- H.W. heeft een goede stabiliteit in de pols bij het schrijven.
- H.W. heeft een goede oog-handcoördinatie.
- H.W. schrijft vloeiend en aan een normaal schrijftempo.
- H.W. heeft een klein, maar duidelijk leesbaar geschrift.

In Tabel 12 wordt weergegeven hoe bovenstaande observaties door de ergotherapeut werden meegenomen in de uitwerking van de interactieve stamboom voor H.W.

Observatie	Eigenschap stamboom
Herkent zijn kleindochter op foto	<ul style="list-style-type: none">○ De stamboom is een soort 'puzzel' waarbij foto's van H.W.'s kinderen en kleinkinderen op de juiste plek moeten worden bevestigd

Schrijft spontaan zijn eigen naam en de naam van zijn partner correct neer	<ul style="list-style-type: none"> ○ De vakjes voor de namen bij de foto's van de stamboom zijn open gelaten zodat H.W. dit zelf kan invullen ○ De namen kunnen worden uitgeveegd en opnieuw worden geschreven
Schrijft vlot en correct dingen over	<ul style="list-style-type: none"> ○ Er is een voorbeeld waarbij de juiste namen onder de foto's staan, zodat H.W. ze kan overschrijven indien hij dit niet (meer) uit zichzelf zou kunnen
Schrijft vloeiend en klein met een balpen	<ul style="list-style-type: none"> ○ De stamboom is voorzien van dunne whiteboardstift om de namen in de vakjes van de stamboom te schrijven ○ Smalle vakjes om de namen te schrijven

Tabel 12: Observaties ergotherapeut en verwerking in stamboom

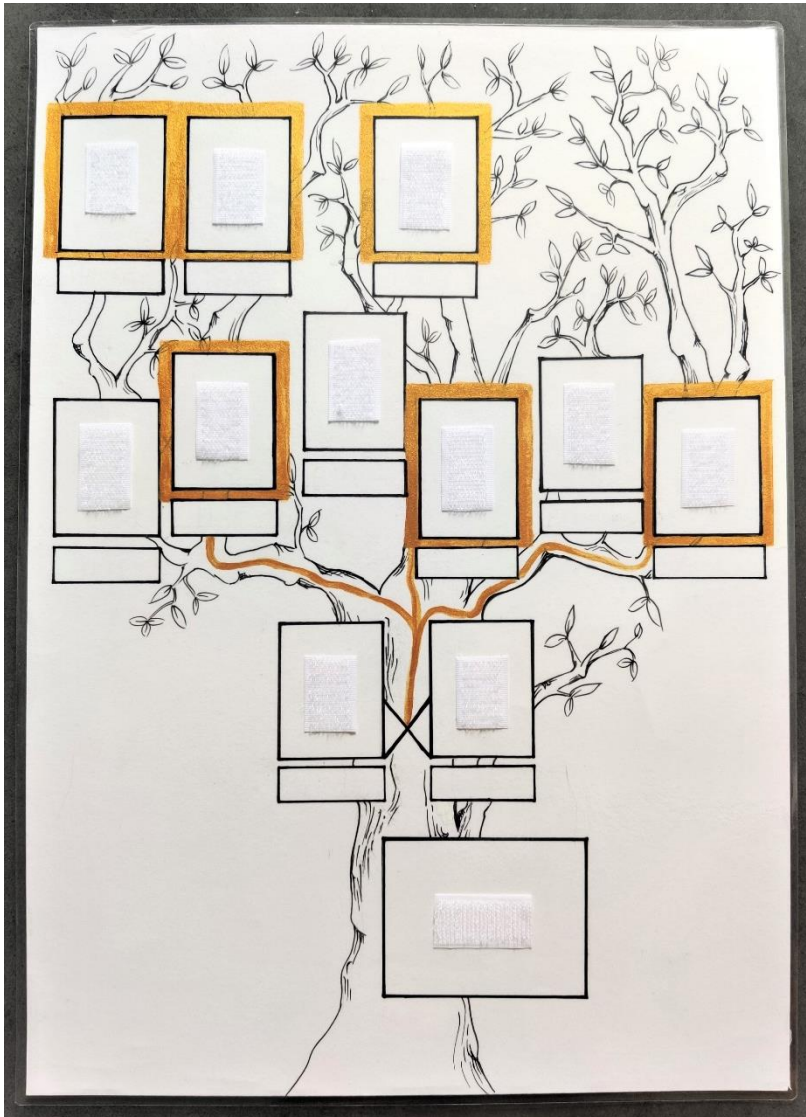
Inbreng mantelzorg en bezoeker

H.W.'s mantelzorg kwam zelf met het idee om een stamboom te maken voor haar partner. Ze was nauw betrokken bij de vormgeving van het product. Door H.W.'s beperkte verbale communicatiemogelijkheden kon hij niet zelf aangeven wat hij van het idee vond, maar hij knikte wel wanneer hem gevraagd werd of het hem een goed idee leek om een stamboom te maken waar hij foto's van zijn familie op kon hangen en de namen op kon neerschrijven.

- H.W.'s mantelzorg stelde voor om de stamboom te beperken tot H.W.'s ouders, hun kinderen, schoonkinderen en kleinkinderen. Ze vermoedde namelijk dat een groter aantal foto's en namen in de stamboom verwarrend zou zijn voor H.W.
- De foto's van H.W.'s ouders, hun kinderen en kleinkinderen werden door H.W.'s mantelzorg verzameld. Ze bezorgde de ergotherapeut pasfoto's van H.W. en van zichzelf. Ze nam contact op met haar kinderen om duidelijke pasfoto's van de kinderen, schoonkinderen en kleinkinderen te verzamelen en ze mailde deze door naar de ergotherapeut.
- Het ontwerp van de boom werd samen met H.W.'s mantelzorg bepaald. Haar voorkeur ging naar een realistische, getekende boom. De ergotherapeut tekende het ontwerp uit en toetste dit via mail af bij H.W.'s mantelzorg.
- H.W.'s mantelzorg vond het een goed idee om de kaders voor de foto's van hun eigen kinderen te omranden met verf om het onderscheid tussen H.W.'s kinderen en zijn schoonkinderen visueel duidelijk te maken.
- H.W.'s mantelzorg stelde voor om de kaders van de kleinkinderen ook te omranden in dezelfde kleur als de omranding van de kaders van de kinderen, omdat het zo duidelijker zou zijn voor H.W. dat de kleinkinderen ook hun afstammelingen zijn.
- Samen kwamen H.W.'s mantelzorg en de ergotherapeut tot het idee om een voorbeeld van de juiste oplossing van de stamboom te voorzien. H.W.'s mantelzorg gaf aan dat ze het gevoel heeft dat H.W.'s vermogen om personen te herkennen afneemt. Door het voorbeeld te volgen kan H.W. toch elk kind, schoonkind en kleinkind op de juiste plek plaatsen en de juiste namen onder de foto's schrijven.

Eindproduct

De stamboom is getekend op dik papier dat werd geplastificeerd (figuur 8). De bedoeling is dat H.W. de foto's van zijn familie (figuur 9) op de juiste plek in de stamboom bevestigt. Elke kader is voorzien van een stuk velcro, alsook de achterkant van de foto's. De gezichten werden op onderstaande foto's onherkenbaar gemaakt uit privacyredenen. H.W. kan alleen, met zijn mantelzorger of met een hulpverlener zoeken wie op welke plek in de stamboom hoort en de foto's in de juiste kaders bevestigen. Onder elke kader staat een vakje waarin de namen kunnen worden geschreven met een whiteboardstift (figuur 10). Aangezien het papier geplastificeerd is, kunnen deze namen makkelijk met een doekje worden weggeveegd en de volgende keer opnieuw worden geschreven.



Figuur 8: De onopgeloste stamboom



Figuur 3: De foto's



Figuur 10: De whiteboardstift

3.2.3 M.V.

Voor M.V. werd er een zoekspel ontwikkeld om te spelen met haar kleinkinderen. Door het zoekspel te spelen, voert M.V. drie betekenisvolle activiteiten uit. Ten eerste speelt ze met haar kleinkinderen, wat voor M.V. erg waardevol is. Wandelen is de tweede betekenisvolle activiteit die M.V. door het spelen van het zoekspel uitvoert. Ten slotte luistert M.V. tijdens het zoekspel ook naar muziek. Het zoekspel draagt bij aan M.V.'s identiteit en eigenwaarde, omdat M.V. er van houdt om met haar kleinkinderen te spelen. Volgens haar mantelzorgster hecht ze veel belang aan haar rol als moeder en grootmoeder. Daarnaast was wandelen vroeger één van haar voornaamste hobby's. Haar mantelzorgster vertelde dat ze vroeger een goed oriëntatievermogen had en dat ze nu nog steeds geniet van wandelen. M.V.'s passie voor muziek en Vlaamse Schlagers vormt ook een onderdeel van M.V.'s identiteit en eigenwaarde. M.V. houdt namelijk haar hele leven al van muziek en zingen.

Observaties ergotherapeut

De ergotherapeut observeerde hoe M.V. reageert op muziek van Vlaamse Schlagers tijdens verschillende muziekactiviteiten in het CDV. De ergotherapeut kon M.V. ook tijdens wandelingen observeren.

Observaties muziek:

- M.V. zingt teksten van liedjes van Vlaamse Schlagers van begin tot eind mee uit haar hoofd.
- M.V. glimlacht bij het horen van Vlaamse Schlagers en beweegt met haar bovenlichaam mee op de ritme van de muziek.
- M.V. gaat in interactie met haar omgeving bij het horen van muziek door anderen aan te kijken, naar anderen te lachen en met anderen mee te zingen.
- M.V. maakt contact met de ergotherapeut tijdens het meezingen van de muziek en maakt gebaren met haar handen, schudt en knikt haar hoofd, wijst naar de ergotherapeut,...
- M.V.'s schouders zijn minder gespannen op het einde van de muziekactiviteit ten opzichte van het begin. Ook vertoont M.V. minder geagiteerd gedrag gedurende de muziekactiviteit. Ze heeft enkel aandacht voor de muziek en het meezingen.
- M.V. houdt het zingen steeds vol tot de muziek stopt.

Observaties wandelen:

- M.V. wandelt met kleine, regelmatige passen.
- M.V. wandelt aan een hoog tempo.
- M.V. bewaart haar evenwicht tijdens het wandelen
- M.V. wandelt veilig zelfstandig.
- M.V. ziet tijdig obstakels en ontwijkt ze.

Tabel 12 geeft weer hoe de observaties van de ergotherapeut werden vertaald in eigenschappen van het zoekspel.

Observatie	Eigenschap zoekspel
Ontspant, glimlacht en maakt contact met haar omgeving bij het horen van muziek	<ul style="list-style-type: none"> ○ Eén van de verstopte voorwerpen is een speaker waaruit muziek klinkt ○ De opzet van het zoekspel is dat M.V. en haar kleinkinderen samenwerken om de verstopte muziek en foto's te zoeken
Herinnert zich de teksten van liedjes van Vlaamse Schlagers volledig en zingt vlot mee	<ul style="list-style-type: none"> ○ De speaker speelt muziek van M.V.'s favoriete Vlaamse Schlagers
Wandelt zelfstandig en veilig aan een hoog tempo	<ul style="list-style-type: none"> ○ De verstopte voorwerpen worden al wandelend gezocht door M.V. en haar kleinkinderen ○ De afstanden tussen de verschillende verstopte voorwerpen is vrij groot ○ Het zoekspel kan op verschillende locaties gespeeld worden (in een bos, in de wijk,...)

Tabel 12: Observaties ergotherapeut en verwerking in zoekspel

Inbreng mantelzorgers en bezoeker

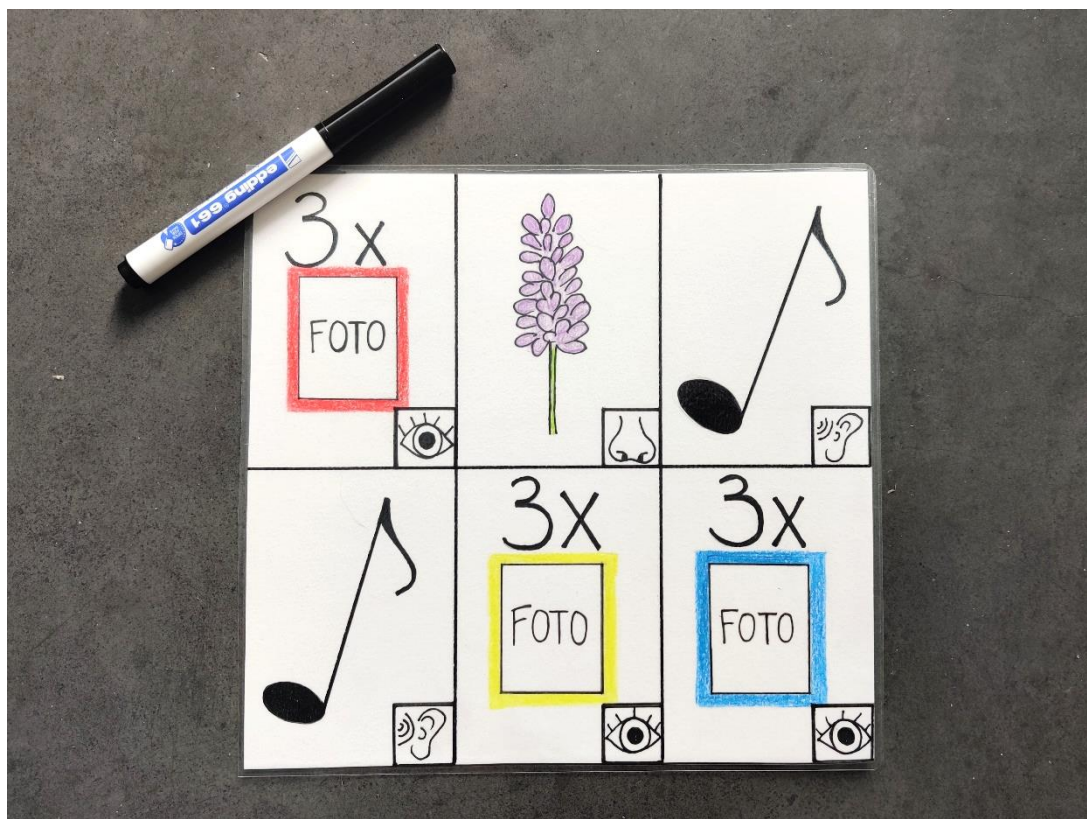
M.V.'s mantelzorgers stelde zelf voor om een spel te maken dat M.V. met de kleinkinderen kan spelen. In eerste instantie dacht hij aan een gezelschapsspel, maar hij gaf aan dat dit voor M.V. te moeilijk is en dat M.V. onrustig en geagiteerd gedrag vertoont als het spelen van een gezelschapsspel niet lukt. Zo ontstond het idee om een eenvoudig zoekspel te maken waar M.V.'s mogelijkheden kunnen worden ingezet. M.V. kon niet verbaal uiten wat ze van het idee vond, maar ze lachte uitbundig als er werd gepraat over spelen met de kleinkinderen. Ze kreeg tranen in haar ogen en bleef herhalen "de kleinkinderen, ik hou zo veel van hen!", en "spelen met de kinderen, het zijn zo'n mooie kinderen!". Bovendien knikte en lachte ze wanneer haar mantelzorgers het over wandelen en muziek had, wat er op wijst dat dit voor haar ook erg betekenisvol is.

- Aangezien M.V. een goede fysieke conditie heeft en graag wandelt, vond M.V.'s mantelzorgers het zoekspel met de kleinkinderen een geschikt alternatief voor het gezelschapsspel.
- M.V.'s mantelzorgers vond het een goed idee om foto's van familieleden te verstopten. Hij selecteerde foto's om in het zoekspel te gebruiken en mailde ze door naar de ergotherapeut.
- Het systeem om de foto's te bevestigen of op te hangen, werd door M.V.'s mantelzorgers bedacht. Hij verzamelde het benodigde materiaal hiervoor.
- M.V.'s mantelzorgers vond het een groot pluspunt om M.V.'s favoriete muziek in het zoekspel te betrekken. Hij kwam met het idee om hier een speaker voor te gebruiken. De speaker kon volgens hem met bluetooth bediend worden en hij nam het initiatief om op zoek te gaan naar een speaker.

- Samen bedachten M.V.'s mantelzorgster en de ergotherapeut een methode waarmee M.V. en haar kleinkinderen konden nagaan welke voorwerpen nog verstopt lagen. Er werd een 'zoekkaart' gemaakt waarop alle voorwerpen staan afgebeeld. De gevonden voorwerpen kunnen op de kaart doorstreept worden met een whiteboardstift.
- M.V.'s mantelzorgster stelde voor om naast het horen van muziek en het zien van foto's nog andere zintuigen te betrekken in het spel. Hij bedacht samen met de ergotherapeut mogelijkheden om ook geur en/of smaak te betrekken in het spel. Hij schatte in dat M.V. geen geuren meer zou kunnen raden, maar hij was er van overtuigd dat een geur helend kon werken voor M.V. en hoopte dat het ruiken van een gekende geur herinneringen zou boven brengen. Dit resulteerde in het idee om een geurdoos te maken om te verstoppert. M.V.'s mantelzorgster dacht na over geuren die M.V. nog zou kunnen herkennen van vroeger en gaf door aan de ergotherapeut dat M.V. vroeger heel graag lavendel rook.

Eindproduct

De bedoeling van het zoekspel is dat M.V. samen met haar kleinkinderen al wandelend op zoek gaat naar verschillende verstopte objecten. Op de zoekkaart (figuur 12) staat afgebeeld welke objecten dit zijn. Het is de bedoeling dat elk gevonden voorwerp met de whiteboard stift wordt doorstreept. Aangezien de zoekkaart geplastificeerd is, kan dit telkens opnieuw worden uitgeveegd met een doekje en kan het spel opnieuw worden gespeeld. De icoontjes in rechts onderaan in de kaders tonen aan welke zintuigen bij de verstopte objecten betrokken zijn.



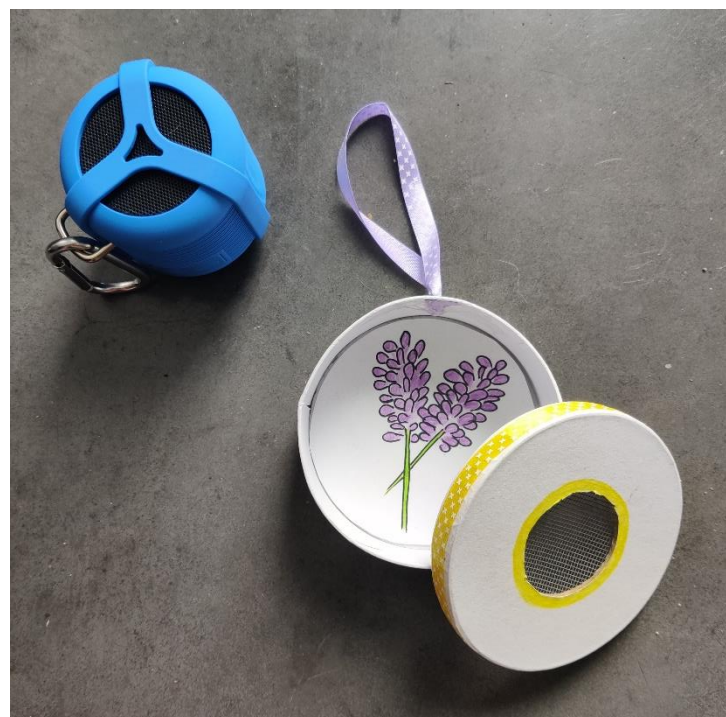
Figuur 5: Zoekkaart met whiteboardstift

De objecten worden hieronder per zintuig weergegeven:

- Zien: er zijn in totaal negen foto's van M.V.'s familie (figuur 13) verstopt. Deze foto's zijn verstopt in per reeks van drie. Elke reeks heeft een andere felgekleurde kader. De rode reeks bevat foto's van M.V.'s kleinkinderen, de gele reeks bevat foto's van M.V.'s kinderen en schoonkinderen en de blauwe reeks bevat foto's van haarzelf en haar mantelzorger.
- Ruiken: er is een geurdoosje met lavendel verstopt (figuur 14).
- Horen: er zijn twee speakers (figuur 14) verstopt die Vlaamse Schlager-liedjes afspelen.



Figuur 7: foto's van M.V.'s familie in 3 reeksen



Figuur 6: Speaker voor Schlager-muziek en geurdoos voor lavendel

3.3. DRAAIBOEK VOOR DE ERGOTHERAPEUT

Ergotherapeuten die werkzaam zijn bij personen met jongdementie, kunnen aan de hand van dit draaiboek het triadisch werken met de mantelzorger en de persoon met jongdementie tot stand brengen om betekenisvolle activiteiten voor de persoon vorm te geven. Het draaiboek werd afgetoetst bij ergotherapeuten die werken met personen met jongdementie.

DRAAIBOEK VOOR DE ERGOTHERAPEUT

**Over het vormgeven van betekenisvolle
activiteiten voor personen met jongdementie
via triadisch werken**

Amelie Vanden Berghe
Student ergotherapie
Howest Kortrijk

INHOUDSTAFEL

Inleiding

1. Voorwaarden voor triadisch werken

- 1.1. Vertrouwensband opbouwen
- 1.2. Ken de beweegreden
- 1.3. Ken de bezoeker
- 1.4. Ken de mantelzorger

2. Organiseren van een gesprek

- 2.1. Vóór het gesprek
- 2.2. Tijdens het gesprek
- 2.3. Na het gesprek

3. Vormgeven van een betekenisvolle activiteit

- 3.1. Een activiteit selecteren
- 3.2. De geselecteerde activiteit vormgeven

4. Concreet voorbeeld: H.W.

5. Evaluatie

6. Referenties en contactgegevens

INLEIDING

Dit draaiboek voor de ergotherapeut werd ontwikkeld op basis van bevindingen en observaties die tijdens een praktisch onderzoek werden verzameld. Dit praktisch onderzoek werd uitgevoerd in CDV het Portiek in Kortrijk, een centrum voor dagverzorging dat deel uitmaakt van De Korenbloem. In CDV het Portiek wordt ondersteuning en begeleiding voor personen met jongdementie en hun mantelzorgers aangeboden.

Er werd onderzocht hoe personen met jongdementie, mantelzorgers en de ergotherapeuten via triadisch werken betekenisvolle activiteiten voor de persoon met jongdementie kunnen vormgeven. Deze betekenisvolle activiteiten werden vormgegeven met het oog op het behouden van de identiteit en eigenwaarde van de persoon. Jongdementie heeft namelijk een negatieve impact op het identiteits- en eigenwaardegevoel van de persoon, omdat de persoon vaardigheden verliest om betekenisvolle activiteiten uit te voeren. De activiteiten werden vormgegeven door eindproducten te creëren. Op het einde van dit draaiboek wordt een concreet voorbeeld weergegeven van een triadisch werkproces en een eindproduct dat tijdens het praktisch onderzoek in CDV Het Portiek tot stand kwam.

1. VOORWAARDEN VOOR TRIADISCH WERKEN

1.1. VERTROUWENSBAND OPBOUWEN

In eerste instantie is het opbouwen van een vertrouwensband met de persoon met jongdementie én de mantelzorger noodzakelijk om het triadisch werken tot stand te brengen. Informele contactmomenten zijn erg waardevol om de persoon en de mantelzorger te leren kennen en hun vertrouwen te winnen als hulpverlener.

Het opbouwen van deze vertrouwensband is echter niet altijd vanzelfsprekend. Het vraagt namelijk veel tijd en een vertrouwensband moet groeien. Personen met jongdementie hebben het vaak moeilijk om zich te uiten en daarom is het belangrijk dat de ergotherapeut de tijd neemt om contact te maken met de persoon en zo het vertrouwen op te bouwen. Voor de mantelzorger kan het 'afgeven' van de zorg voor de persoon met jongdementie vreemd en onwennig aanvoelen, waardoor de mantelzorger tijd nodig heeft om de hulpverlener volledig in vertrouwen te nemen.

1.2. KEN DE BEWEEGREDEKENEN

Het is belangrijk om te weten te komen vanuit welke beweegredenen de persoon met jongdementie en mantelzorger beroep doen op de diensten van de setting. Deze beweegredenen geven inzicht in de noden en behoeften van de persoon en de mantelzorger, waarop de ergotherapeut kan inspelen in het triadisch werken. Onderstaande tabel geeft aantal mogelijke beweegredenen voor de bezoeker en de mantelzorger weer.

Voor de persoon met jongdementie	Voor de mantelzorger
Activatie en stimulatie	Respijtzorg
Sociaal contact	Lotgenotencontact met andere mantelzorgers
Zinvolle dagbesteding	Psychologische ondersteuning
Participatie en integratie	Begeleiding en ondersteuning in de zorg voor de persoon in de thuissituatie

Mogelijke beweegredenen voor de persoon en de mantelzorger

1.3. KEN DE BEZOEKER

Om betekenisvolle activiteiten voor de persoon met jongdementie vorm te geven, is het noodzakelijk om de persoon goed te leren kennen en hem te ontmoeten in zijn leefwereld. Hiervoor is het belangrijk om de persoonlijke interesses, waarden, gewoonten,... van de persoon na te gaan.

Aan de hand van observaties kan de ergotherapeut een **totaalbeeld** van de persoon in kaart brengen.

De ergotherapeut kan letten op:

- wat de persoon vertelt
- welk gedrag de persoon stelt
- hoe de persoon reageert in bepaalde situaties, zowel verbaal als non-verbaal
- hoe de persoon bepaalde handelingen uitvoert
- hoe de persoon in interactie gaat met zijn omgeving
- wat de persoon aangenaam of plezierig vindt

Om naar de **identiteit en eigenwaarde** van de persoon te peilen, worden de termen identiteit en eigenwaarde best niet letterlijk bevraagd, omdat dit abstracte begrippen zijn. De identiteit en eigenwaarde van de persoon kan worden afgeleid uit zijn of haar job, hobby's, gezinsrol,...

Activiteiten die men vroeger graag deed of belangrijk vond, geven hier ook vaak inzicht in. Daarnaast zijn er nog andere manieren om de identiteit en eigenwaarde van personen met jongdementie in kaart te brengen, zoals het opstellen van een levensloopverhaal samen met de persoon en de mantelzorger. Bepaalde ergotherapeutische assessments zoals het MOHO en het KAWA-model kunnen ook worden ingezet om de identiteit en eigenwaarde van de persoon in kaart te brengen. Een korte uitleg van deze assessments is terug te vinden op het einde van dit draaiboek, alsook referenties.

Om na te gaan welke activiteiten bijdragen tot een positief identiteits- en eigenwaardegevoel bij de persoon met jongdementie, kan de ergotherapeut peilen naar activiteiten waarbij de persoon

- zich goed voelt.
- zich in zijn element voelt.
- zich als zichzelf voelt.

1.4. KEN DE MANTELZORGER

Om tot het triadisch werken te kunnen komen, moet de ergotherapeut zowel de persoon met jongdementie als de mantelzorger goed kennen. Aangezien de contactmomenten met de mantelzorger meestal beperkter zijn dan het contact met de persoon met jongdementie, is het belangrijk om als ergotherapeut voldoende aandacht te besteden aan het contact met de mantelzorger. De acties die hieronder worden opgesomd, kunnen hiertoe bijdragen.

- De mantelzorger betrekken in de werking van de setting door hem of haar regelmatig aan te spreken. De ergotherapeut kan informatie geven over de geplande activiteiten en dagelijkse werking van de setting, korte informatieve updates geven over het verloop van de activiteiten in de setting, observaties over de persoon met jongdementie delen en aftoetsen en bevragen hoe het thuis gaat met de persoon met jongdementie.
- De mantelzorger concrete handvaten aanreiken die een hulp kunnen zijn in de informele zorg voor de persoon met jongdementie: boeken, websites, contactgegevens,...

- Duidelijk maken aan mantelzorgers dat zijn of haar bijdrage in het triadisch werken een grote meerwaarde is, omdat de mantelzorgers een ervaringsdeskundige is in de zorg voor de persoon met jongdementie.
- Verzekeren dat de mantelzorgers altijd bij de ergotherapeut of bij andere hulpverleners terecht kan met vragen of problemen, maar ook voor een gewoon, informeel gesprek.

Bovendien kan de ergotherapeut zich nooit honderd procent inleven in de situatie van de mantelzorgers, aangezien enkel de mantelzorgers weet hoe zijn of haar leven met de persoon voor de diagnose was. Daarom is het erg zinvol om samen met de mantelzorgers in kaart te brengen wie de persoon met jongdementie was voor de diagnose en hoe de dynamiek tussen de persoon en de mantelzorgers veranderd is sinds de diagnose. Dit is tevens een belangrijk aspect om als ergotherapeut rekening mee te houden in het triadisch werken.

Daarnaast moet de ergotherapeut inschatten in welke mate de mantelzorgers **nood** heeft aan ondersteuning. Mantelzorgers kunnen veel baat hebben bij begeleiding en gesprekken met hulpverleners, maar dit geldt niet voor alle mantelzorgers. Het is belangrijk dat de ergotherapeut dit respecteert. Sommige mantelzorgers zetten liever een stapje achteruit eens ze de zorg voor de persoon met jongdementie hebben kunnen 'overlaten' aan zorgprofessionals. Dit komt doordat de weg naar professionele hulpverlening soms een hobbelig traject vormt en dit emotioneel zwaar kan zijn voor de mantelzorgers.

Het is steeds belangrijk om rekening te houden met de **belasting** van de mantelzorgers. Zoals eerder vermeld, dienen ondersteuningsdiensten voor personen met jongdementie vaak als een vorm van respijtzorg om overbelasting bij de mantelzorgers tegen te gaan. Dit betekent dat de mantelzorgers nood heeft aan ademruimte en tijd om voor zichzelf te zorgen. Het is belangrijk om dit als ergotherapeut aan te voelen en een evenwicht te vinden tussen het betrekken en ontlasten van de mantelzorgers. Hierbij kan overleg in het team ook een grote hulp zijn. Mantelzorgers die overbelast zijn, vertonen meestal bepaalde lichamelijke, psychische en/of gedragsmatige signalen waar de ergotherapeut alert voor moet zijn. Deze mogelijke signalen van overbelasting worden weergegeven in onderstaande tabel.

Lichamelijk	Psychisch	Gedragsmatig
Vermoeidheid	Schuldgevoelens	Chaotisch overkomen
Pijn	Concentratieproblemen	Rusteloosheid
Gespannen houding	Slaapproblemen	Agressie
Duizeligheid	Vergeetachtigheid	Meer roken of drinken
Hyperventilatie	Piekeren	Middelengebruik

Mogelijke signalen van overbelasting bij de mantelzorgers

Een belangrijke aanvulling hierbij is dat de belasting van de mantelzorgers geen vaststaand gegeven is. Vaak worden symptomen van overbelasting pas na lange tijd zichtbaar voor de omgeving. Het is aan te raden om op frequente basis de belasting bij de mantelzorgers opnieuw in kaart te brengen. Bovendien is het zinvol om hier regelmatig op een open manier over te communiceren met de mantelzorgers.

2. ORGANISEREN VAN EEN GESPREK

2.1. VÓÓR HET GESPREK

Wanneer de ergotherapeut een vertrouwensband heeft opgebouwd met de persoon en de mantelzorger en voldoende informatie heeft verzameld over beide partijen, kan er een gesprek worden georganiseerd. Dit gesprek biedt de ergotherapeut de mogelijkheid om belangrijke factoren van het dagelijks leven van de persoon en de mantelzorger in kaart te brengen en inzicht te krijgen in hun noden en behoeften. Daarnaast kan de ergotherapeut tijdens dit gesprek informatie verzamelen over de activiteiten die de persoon met jongdementie uitvoert en belangrijk vindt. Deze informatie vormt een belangrijke basis voor de stappen van het triadisch werkproces die na het gesprek volgen.

Het is aan te raden om vooraf met de persoon en de mantelzorger af te spreken wanneer dit gesprek kan doorgaan, zodat ze hier voldoende tijd voor kunnen vrijmaken. Het gesprek duurt gemiddeld een 45-tal minuten, maar dit kan uitlopen en daarom wordt er best een uur voorzien.

Het is belangrijk dat het doel van het gesprek vooraf duidelijk wordt uitgelegd aan beide partijen. Ook indien de verbale communicatiemogelijkheden van de persoon met jongdementie beperkt zijn, vormt zijn of haar aanwezigheid tijdens het gesprek een grote meerwaarde. Indien de mantelzorger in vraag stelt of het wel zinvol is dat de persoon aanwezig is tijdens het gesprek, kan de ergotherapeut benadrukken dat de betrokkenheid van de persoon noodzakelijk is in het triadisch werken. Als beide partijen deelnemen aan het gesprek, kan de ergotherapeut de dynamiek tussen de persoon en de mantelzorger beter leren begrijpen en de impact van de aandoening beter inschatten.

2.2. TIJDENS HET GESPREK

Bij aanvang van het gesprek laat de ergotherapeut best even ruimte voor een korte, informele inleiding. Er kan een ontspannen en veilige sfeer worden gecreëerd door kort te bevragen of de persoon en de mantelzorger comfortabel zitten, of ze iets te drinken willen,... Daarnaast moet bij het begin van het gesprek ook worden benadrukt dat het belangrijk is dat de drie partijen betrokken zijn in het gesprek. Daarom wordt best vermeld dat het de bedoeling is dat zowel de mantelzorger als de persoon met jongdementie aan het woord komen.

Onderstaande **thema's** kunnen door de ergotherapeut tijdens het gesprek bevestigd worden.

- De gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven van de persoon én de mantelzorger
- Hoe een 'normale' dag in het leven van de bezoeker en mantelzorger eruit ziet
- De grootste veranderingen sinds de diagnose jongdementie
- De reden waarom de persoon en mantelzorger beroep doen op de diensten van de setting

Tijdens het gesprek kan de ergotherapeut het **activiteitenpatroon** van de persoon met jongdementie **inventariseren**. Hieronder wordt weergegeven hoe de ergotherapeut dit kan doen.

- Bevragen welke activiteiten de persoon met jongdementie vroeger vaak of graag deed.
- In kaart brengen welke activiteiten de persoon met jongdementie thuis nog doet.
- Nagaan welke activiteiten de persoon met jongdementie graag uitvoert in de setting.
- Bevragen welke activiteiten de persoon met jongdementie belangrijk vindt.

De activiteiten in het dagelijks leven van de persoon kunnen worden bevraagd per handelingsgebied zoals weergegeven in onderstaande tabel.

Wonen en zorgen	Leren en werken	Spelen en vrije tijd
<ul style="list-style-type: none"> ○ Huishouden (schoonmaken, de was doen, koken,..) ○ Zelfzorg (zich wassen, kleden, toiletbezoek,..) ○ Boodschappen doen ○ Administratie ○ Zorg voor (klein)kinderen ○ Zorg voor huisdieren 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Job ○ Vrijwilligerswerk ○ Bijscholing ○ Avondonderwijs ○ Opleiding 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Hobby's ○ Actieve recreatie (sporten, reizen of uitstappen maken,...) ○ Passieve recreatie (lezen, muziek luisteren, handwerk,...) ○ Sociale activiteiten (familie of vrienden bezoeken, activiteiten van clubs of verenigingen,...)

Mogelijke activiteiten per handelingsgebied

Daarnaast is het ook zinvol om de **uitvoering** van de door de persoon en mantelzorger genoemde **activiteiten in kaart te brengen**. Uitdagingen in het dagelijks handelen van de persoon met jongdementie kunnen zo worden geïnventariseerd. De ergotherapeut kan aan de hand van deze informatie een inschatting maken van de fysieke en cognitieve mogelijkheden van de persoon, wat in de volgende stappen van het triadisch werken kan bijdragen tot het kiezen en vormgeven van een gepaste betekenisvolle activiteit.

Om de uitvoering van activiteiten in kaart te brengen, kan de ergotherapeut het volgende doen.

- Bevragen hoe de genoemde activiteiten nu verlopen vergeleken met vroeger.
- Nagaan of er zich problemen of moeilijkheden voordoen bij het uitvoeren van de genoemde activiteiten en welke dit zijn.
- Vragen om te beschrijven wat de ideale situatie voor de persoon en mantelzorger zou zijn en wat ze zouden willen veranderd zien in de uitvoering van activiteiten.

Het is belangrijk dat de ergotherapeut de persoon met jongdementie zo veel mogelijk betreft in het gesprek en er voor zorgt dat niet enkel de mantelzorger het woord voert. Onderstaande richtlijnen kunnen de ergotherapeut helpen om de **persoon met jongdementie te betrekken in het gesprek**:

- De vragen zowel naar de mantelzorger als naar de persoon met jongdementie richten door beiden aan te kijken bij het stellen van de vraag.
- Een aantal individuele vragen rechtstreeks aan de persoon stellen waarbij specifiek wordt gepeild naar zijn of haar persoonlijke ervaring of beleving.
- Oogcontact maken met de persoon bij het stellen van een vraag.
- Een open lichaamshouding aannemen gedurende het gesprek: ontspannen schouders, voeten naast elkaar op de grond, de armen niet kruisen,...
- Het taalgebruik afstemmen op de mogelijkheden van de persoon door eenvoudige woorden te gebruiken, complexe zinnen te vermijden, de lengte van de vraag te beperken, traag te spreken, meer intonatie te gebruiken, duidelijk te articuleren,... Daarnaast is het belangrijk concreet te communiceren met de persoon en beeldspraak of uitdrukkingen te vermijden.

- Geduldig luisteren naar de persoon indien hij of zij het moeilijk heeft om dingen te verwoorden, het oogcontact vasthouden en de persoon aanmoedigen om verder te vertellen door te knikken en interesse te tonen via de gezichtsuitdrukking en lichaamstaal.
- Veel herhalen. Zo krijgt de persoon met jongdementie de kans om terug in te pikken in het gesprek als hij of zij even de draad kwijt was of even niet meer kon volgen.
- Als de mantelzorger een antwoord geeft waarbij hij of zij in naam van de persoon met jongdementie spreekt, nagaan of de persoon met jongdementie er ook zo over denkt. Dit kan door aan de persoon te vragen of hij of zij zich kan vinden in hetgeen de mantelzorger benoemt, of de persoon hier mee akkoord gaat, of de persoon dit herkent,...
- Non-verbale signalen van de persoon met jongdementie (gezichtsuitdrukkingen, handgebaren, lichaamshoudingen,...) benoemen en hierop inspelen. Bevragen waarom de persoon bijvoorbeeld glimlacht, zijn wenkbrauwen fronst, zijn schouders optrekt, wegstrekt, begint te huilen,...
- Werken met afbeeldingen, foto's, symbolen of pictogrammen die de persoon kan aanwijzen of gebruiken als hulpmiddel om iets te vertellen.

Ten slotte kunnen volgende **aandachtspunten** helpen om het gesprek in goede banen te leiden.

- Een geschikte locatie uitkiezen om het gesprek te voeren. Het gesprek wordt best gevoerd op een prikkelarme plaats waar de persoon en mantelzorger comfortabel kunnen zitten.
- Open vragen stellen. De vragen mogen geen onderliggende suggesties bevatten.
- Doorvragen om diepgaande, uitgebreide antwoorden te verkrijgen.
- Op het einde van het gesprek duidelijk maken dat het gesprek wordt afgerond en aangeven wat de volgende stappen zullen zijn.

2.3. NA HET GESPREK

Het is noodzakelijk dat de ergotherapeut nadien grondig reflecteert over het gesprek. De inhoud en dynamiek van het gesprek vormen namelijk belangrijke handvaten voor de ergotherapeut tijdens het triadisch werken. Bovendien vormt interpretatie een grote valkuil. Om dit te vermijden, kan de ergotherapeut de inhoud van het gesprek achteraf kort samenvatten en dit terugspelen naar de persoon en mantelzorger om na te gaan of alle partijen op dezelfde golflengte zitten. Hierdoor kan ook worden verzekerd dat de ergotherapeut niks verkeerd geïnterpreteerd heeft.

3. VORMGEVEN VAN EEN BETEKENISVOLLE ACTIVITEIT

3.1. EEN ACTIVITEIT SELECTEREN

De keuze van de betekenisvolle activiteit moet zo veel mogelijk worden overgelaten aan de persoon met jongdementie en de mantelzorger. Er kan een betekenisvolle activiteit worden gekozen die de persoon gewend is om te doen en bijdraagt aan zijn of haar identiteit en eigenwaarde, maar bijvoorbeeld niet meer vlot verloopt. Er kan eveneens een nieuwe activiteit via het triadisch werken worden geïntroduceerd.

3.2. DE GESELECTEERDE ACTIVITEIT VORMGEVEN

Zodra de betekenisvolle activiteit voor de persoon met jongdementie gekozen is, kan het vormgeven van de betekenisvolle activiteit van start gaan. Dit proces zal bij elke persoon en mantelzorgers anders verlopen en is afhankelijk van verschillende factoren, zoals:

- De complexiteit van de gekozen activiteit
- De mogelijkheden en beperkingen van de persoon met jongdementie
- De beschikbare materialen
- De input van de mantelzorgers
- Het aantal contactmomenten tussen de ergotherapeut, de persoon en de mantelzorgers

1. Observaties ergotherapeut

Aan de hand van gerichte observaties kan de ergotherapeut informatie over de mogelijkheden van de persoon met jongdementie verzamelen om mee te nemen in het proces. Het is enerzijds zinvol om de persoon te observeren tijdens de dagelijkse werking van de setting. Hierbij kan de ergotherapeut focussen op bepaalde aspecten die bruikbaar zijn voor de vormgeving van de specifieke betekenisvolle activiteit.

Anderzijds kan de ergotherapeut specifieke, gerichte interventies voor de persoon organiseren om observaties uit te voeren. Het kan een meerwaarde zijn om te differentiëren in de activiteiten die de ergotherapeut observeert. Zo kan het interessant zijn om de activiteit eenvoudiger of complexer te maken en te observeren wat voor de persoon met jongdementie het ideale 'niveau' is. Het is namelijk belangrijk dat de betekenisvolle activiteiten die via het triadisch werken wordt vormgegeven, niet te makkelijk of te moeilijk zijn. Op die manier brengen de activiteiten succeservaringen teweeg bij de persoon en kunnen negatieve emoties zoals verveling, frustratie en teleurstelling vermeden worden.

2. Bijdrage mantelzorgers en persoon met jongdementie

Door observaties en bevindingen af te toetsen bij de mantelzorgers, kan de ergotherapeut de mantelzorgers motiveren om mee te denken in het proces. Hierbij moet rekening worden gehouden met de belasting en belastbaarheid van de mantelzorgers. Sommige mantelzorgers willen sterk betrokken zijn in de zorg voor hun partner, ouder of vriend en vinden het belangrijk dat hun inspraak telt. Deze mantelzorgers zullen tijd vrijmaken om zelf ideeën te bedenken en zich in te zetten om deel te nemen aan het proces.

Sommige mantelzorgers daarentegen kunnen minder tijd vrijmaken en in mindere mate betrokken zijn in de professionele zorg voor de persoon met jongdementie. Veel mantelzorgers hebben namelijk veel andere verantwoordelijkheden naast de informele zorg voor de persoon, zoals hun eigen job, de zorg voor het huishouden, de zorg voor kinderen of kleinkinderen en sociale verplichtingen. Bovendien zijn mantelzorgers van personen met jongdementie vaak overbelast, waardoor ze nood hebben aan rust en tijd om voor zichzelf te zorgen. Dit betekent echter niet dat het triadisch werken onmogelijk is. De ergotherapeut kan de expertise van de mantelzorgers meenemen in het vormgeven van een betekenisvolle activiteit door observaties en bevindingen bij de mantelzorgers af te toetsen, zonder dwingend over te komen of de mantelzorgers te overweldigen met vragen.

Ook indien de persoon met jongdementie beperkte communicatieve vaardigheden heeft, kan de persoon een grote bijdrage leveren in de vormgeving van de betekenisvolle activiteit. De ergotherapeut moet de betrokkenheid van de persoon in het triadisch werken daarom zo veel mogelijk stimuleren. De mening van de persoon kan bijvoorbeeld worden achterhaald door eenvoudige vragen te stellen of door te werken met beeldmateriaal zoals foto's of pictogrammen. Bovendien kan de ergotherapeut uit non-verbale reacties van de persoon vaak afleiden hoe de persoon over iets denkt, ook al kan hij of zij dit niet in taal uiten. Ten slotte kan het gedrag van de persoon tijdens verschillende activiteiten ook veel vertellen over zijn of haar voorkeuren, interesses, behoeften,...

3. Het creëren van een eindproduct

De gekozen betekenisvolle activiteit kan worden vormgegeven door een concreet eindproduct uit te werken. Het voordeel van een concreet eindproduct is dat het triadisch werkproces op die manier tot een tastbaar, concreet resultaat leidt. Het kan voor de drie partijen een houvast vormen om tijdens het triadisch werkproces een concreet eindproduct voor ogen te hebben. Hierdoor kan ook makkelijk worden nagegaan of alle partijen op dezelfde golflengte zitten. Door het eindproduct af te stemmen op de observaties van de ergotherapeut en de bijdrage van de mantelzorger, kan er een persoonsgericht eindproduct worden gecreëerd dat is afgestemd op de mogelijkheden, noden en behoeften van de persoon met jongdementie. Door het eindproduct samen met de persoon en de mantelzorger uit te testen, kan worden nagegaan of er bepaalde gradaties of aanpassingen nodig zijn om het eindproduct te finaliseren.

4. CONCREET VOORBEELD: H.W.

H.W. is een 63-jarige man die twee jaar geleden de diagnose frontotemporale dementie kreeg. Zijn echtgenote is zijn mantelzorger. H.W. was zelfstandig advocaat en hij was actief in het verenigingsleven. Door gedragsveranderingen zoals apathie, onrust, verminderd initiatief en dwangmatig gedrag, kan H.W. niet meer werken en zijn rol in het verenigingsleven niet langer opnemen. Bovendien kan H.W. een hoop betekenisvolle activiteiten niet langer uitvoeren door de afname van zijn cognitieve capaciteiten. Wat wel nog goed lukt bij H.W., is schrijven. Daarnaast geniet H.W. van momenten met zijn kinderen en kleinkinderen.

Onderstaande tabel geeft het uitgewerkte eindproduct voor H.W. weer met de bijhorende betekenisvolle activiteiten. Er wordt ook weergegeven aan welke aspecten van H.W.'s identiteit en eigenwaarde door middel van de betekenisvolle activiteiten wordt bijgedragen.

Bezoeker	Product	Betekenisvolle activiteit(en)	Identiteit/eigenwaarde
H.W.	Interactieve stamboom	<ul style="list-style-type: none"> ○ Familiefoto's bekijken ○ Schrijven 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Belang kinderen en kleinkinderen ○ Schrijven

Er werd voor H.W. een interactieve stamboom uitgewerkt via het triadisch werken. De bedoeling is dat H.W. foto's van zijn kinderen en kleinkinderen op de juiste plek in de stamboom bevestigt en de juiste namen onder de foto's schrijft. De foto's worden bevestigd met velcro en er wordt geschreven met een uitwissbare stift, waardoor het product steeds opnieuw kan worden gebruikt.

Er is een voorbeeld voorzien van de oplossing van de stamboom met alle foto's en namen op de juiste plek, zodat H.W. dit kan namaken indien hij de oplossing niet meer zelf kan vinden.

Aan de hand van dit product kan H.W. twee betekenisvolle activiteiten uitvoeren, namelijk familiefoto's bekijken en schrijven. Het bekijken van familiefoto's kan bijdragen aan H.W.'s identiteit en eigenwaarde, omdat H.W. vader is van drie kinderen en grootvader van drie kleinkinderen. Door de stamboom er regelmatig bij te nemen en de familiefoto's op de juiste plek in de stamboom te bevestigen, hoopt H.W.'s mantelzorger dat hij zijn kinderen en kleinkinderen langer kan blijven herkennen. H.W. heeft altijd papier en pen op zak en haalt dit zowel thuis als in het CDV regelmatig boven om dingen op te schrijven. Aangezien H.W. altijd graag geschreven heeft en dit nog steeds graag doet, kan het schrijven ook bijdragen tot het behouden van H.W.'s identiteit.

Observaties ergotherapeut

De ergotherapeut observeerde in het CDV H.W.'s vermogen om zijn kleindochter op foto te herkennen. Daarnaast observeerde de ergotherapeut hoe H.W. schrijft en wat zijn mogelijkheden hierin zijn.

Observaties foto:

- H.W. wijst naar de foto van zijn jongste kleindochter. Hierbij zegt hij "dat is M., mijn kleindochter".

Observaties schrijven:

- H.W. haalt in het CDV regelmatig een papiertje uit zijn broekzak om iets op te schrijven.
- Soms schrijft H.W. spontaan zijn eigen naam en de naam van zijn partner neer.
- H.W. schrijft bijna elke dag over wat op het krijtbord in het CDV staat geschreven, namelijk de datum, de namen van de bezoekers die die dag in het CDV zijn en de geplande activiteiten voor de dag. Hij schrijft dit steeds correct over.
- H.W. schrijft met een vloeiend, makkelijk leesbaar geschrift.
- H.W. schrijft klein.

Onderstaande tabel geeft weer hoe de observaties door de ergotherapeut werden meegenomen in de uitwerking van de interactieve stamboom.

Observatie ergotherapeut	Eigenschap stamboom
Herkent zijn kleindochter op foto	<ul style="list-style-type: none"> ○ De stamboom is een soort 'puzzel' waarbij foto's op de juiste plek moeten worden gehangen
Schrijft spontaan zijn eigen naam en de naam van zijn partner correct neer	<ul style="list-style-type: none"> ○ De vakjes voor de namen zijn open gelaten zodat H.W. dit zelf kan invullen ○ De namen kunnen worden uitgeveegd en steeds opnieuw worden geschreven
Schrijft vlot en correct dingen over	<ul style="list-style-type: none"> ○ De namen kunnen worden overgeschreven van het voorbeeld
Schrijft vloeiend en klein met een balpen	<ul style="list-style-type: none"> ○ Er wordt een dunne whiteboardstift gebruikt om de namen te schrijven ○ Smalle vakjes om de namen te schrijven

5. EVALUATIE

Het kan zinvol zijn om, na het finaliseren van het eindproduct, samen met de persoon en de mantelzorger het verloop van het triadisch werkproces te evalueren. Uit deze evaluatie kunnen belangrijke aspecten naar voor komen die in de toekomst kunnen worden meegenomen. Het triadisch werkproces hoeft namelijk niet op te houden na het finaliseren van één eindproduct. Door de mantelzorger en de persoon blijvend te betrekken in het vormgeven van betekenisvolle activiteiten, kan het triadisch werken worden verder gezet.

6. REFERENTIES EN CONTACTGEGEVENS

Het **MOHO** is een ergotherapeutisch inhouds- en praktijkmodel (Verhoef & Zalmstra, 2017). De persoon wordt in dit model beschouwd als een geheel dat is samengesteld uit drie verschillende componenten die onderling met elkaar verbonden zijn. Deze drie elementen zijn de wil, de gewenning en het uitvoeringsvermogen. In wisselwerking met elkaar en de omgeving vormen deze drie componenten het handelen van de persoon. In het MOHO worden er drie handelingsniveaus onderscheiden, namelijk participatie, uitvoering en vaardigheid. Volgens het MOHO leidt participatie tot de identiteit en competentie van de persoon.

Aan de hand van het **KAWA-model** kan de ergotherapeut de levensloop van de persoon in kaart brengen (de Vries & le Granse, 2017). Dit model werkt met de metafoor van een rivier die de levensloop van de persoon voorstelt. Verschillende elementen beïnvloeden de stroom van de rivier, namelijk de rivierbedding, rotsen en drijfhout. De rivierbedding representeert de fysieke en sociale context van de persoon. De stenen staan voor problemen en beperkingen die de levensloop van de persoon beïnvloeden. Het drijfhout stelt de kansen, mogelijkheden en hulpbronnen van de persoon voor.

- **Referentie MOHO:** Verhoef, J. & Zalmstra, A. (2017). Model Of Human Occupation (MOHO). In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (2017). *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 431-449). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- **Referentie KAWA:** de Vries, L. & le Granse, M. (2017). Het KAWA-model. In M. le Granse, M. van Hartingsveldt & A. Kinébanian (2017). *Grondslagen van de ergotherapie* (pp. 373-382). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bij onduidelijkheden of vragen over het draaiboek, is het mogelijk om **contact** op te nemen via mail op volgend e-mailadres: **amelie.vd.b@hotmail.com**.

In deze bachelorproef werden betekenisvolle activiteiten voor personen met jongdementie vormgegeven via triadisch werken. Ten eerste werden er diepte-interviews afgenomen bij de deelnemende bezoekers met jongdementie en hun mantelzorgers. Vervolgens werd er per bezoeker een eindproduct uitgewerkt via triadisch werken om de uitvoering van betekenisvolle activiteiten voor de bezoeker mogelijk te maken. Ten slotte werd er een draaiboek voor de ergotherapeut ontwikkeld. Dit draaiboek werd afgetoetst bij ergotherapeuten die werkzaam zijn bij personen met jongdementie.

Uit de diepte-interviews bleek dat jongdementie een grote **impact** heeft op alle gebieden van het **dagelijks handelen**. Deze resultaten worden bevestigd in de literatuur die aantoont dat personen met jongdementie belemmeringen ervaren in het uitvoeren van dagelijkse handelingen (Johannessen & Möller, 2011; Draper & Withall, 2016).

Het niet meer kunnen **werken** ten gevolge van jongdementie leidde bij elke bezoeker tot het verlies van een betekenisvolle activiteit. Dit wijst erop dat personen met jongdementie niet enkel belang hechten aan hun job voor financiële redenen, maar dat hun job ook een zinvolle bezigheid is waar ze veel voldoening uit halen. Bovendien geeft de literatuur aan dat personen met jongdementie met het verlies van hun job ook hun betekenisvolle rol in de maatschappij verliezen (Harris & Keady, 2009). Daarnaast bleek dat elke bezoeker belemmeringen ervaart in de deelname aan het **huishouden**. In overeenstemming hiermee stelden Bakker et al. (2010) dat personen met jongdementie hun capaciteiten verliezen om de zorg voor het huishouden en het gezin op te nemen.

Ten slotte bleken de symptomen van jongdementie ook een belemmering te vormen voor het zinvol invullen van de **vrije tijd**. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de bezoekers door negatieve emoties zoals frustratie, verdriet en kwaadheid, in mindere mate van ontspannende activiteiten kunnen genieten. Bovendien bleek het zelfvertrouwen van sommige bezoekers aangetast te zijn, waardoor ze mogelijks angstig zijn om te participeren in bepaalde recreatieve activiteiten.

Daarnaast gaven de diepte-interviews aan dat jongdementie een grote **psychosociale impact** heeft. Ten eerste werden er tijdens de diepte-interviews emoties geuit die wijzen op de negatieve gevolgen van jongdementie op het **psychisch welzijn** van zowel de bezoekers als de mantelzorgers. Dit wordt bevestigd in literatuur die aangeeft dat jongdementie steeds gepaard gaat met psychologische problemen bij de persoon en zijn of haar sociaal netwerk (Werner et al., 2009). Dit kan worden verklaard door het feit dat personen met jongdementie minder plezier ervaren in hun dagelijkse activiteiten, omdat ze voortdurend geconfronteerd worden met de afname van hun vaardigheden. Daarnaast verandert de relatie tussen de persoon en de mantelzorger, wat ook tot psychologische problemen kan leiden bij beide partijen. Bovendien lijden mantelzorgers vaak onder stress door het feit dat ze naast de zorg voor de persoon veel andere verantwoordelijkheden hebben, wat een negatieve impact heeft op hun psychisch welzijn (Draper & Withall, 2016).

Daarnaast bleek dat de bezoekers problemen ondervinden in hun deelname aan **sociale interactie**. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ze uit schaamte voor hun symptomen niet durven participeren in sociale activiteiten. Literatuur geeft namelijk aan dat personen met jongdementie moeilijk kunnen deelnemen in gesprekken door geheugenproblemen en veranderingen in taal en gedrag (Johannessen & Möller, 2011).

Ten slotte werden er tijdens de diepte-interviews negatieve emoties geuit over **reacties vanuit de omgeving** op de bezoeker met jongdementie. Deze emoties werden mogelijks veroorzaakt door negatieve ervaringen waarbij de bezoekers en mantelzorgers op onbegrip vanuit de omgeving stootten. Literatuur bevestigt dat personen met jongdementie vaak angstig zijn voor reacties vanuit de omgeving en ernaar verlangen om zo normaal mogelijk te worden benaderd (Sakamoto et al., 2017; Thorsen et al., 2018).

Eén van de voornaamste **bewegredenen** om beroep doen op het CDV die tijdens de diepte-interviews door de bezoekers en mantelzorgers benoemd werden, is **activatie**. Een verklaring hiervoor is dat personen met jongdementie zich in een actieve levensfase bevinden en daarom nood hebben aan actieve bezigheden (Draper & Withall, 2016; Mayrhofer et al., 2017).

Daarnaast werd **sociaal contact** ook in ieder diepte-interview benoemd als een drijfveer om beroep te doen op het CDV. Dit kan komen door het feit dat de bezoekers door het verlies van hun job en hobby's ook een groot deel van hun sociale contacten kwijt zijn, waardoor ze zich eenzaam voelen. Dit sluit aan bij literatuur die aangeeft dat personen met jongdementie nood hebben aan sociale interactie en in een CDV de kans krijgen om nieuwe sociale contacten te leggen (Beattie et al., 2014). Enkel bij de bezoeker met frontotemporale dementie werden de diensten van het CDV benoemd als een vorm van **respijtzorg** voor de mantelzorger. Deze mantelzorger bleek het zwaarst te lijden onder psychologische en emotionele druk. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de veranderingen in gedrag en persoonlijkheid bij frontotemporale dementie een grote negatieve impact hebben op de belasting van de mantelzorger (Draper & Withall, 2016). Bovendien gaf deze mantelzorger ook aan dat ze moeite ervaarde in het combineren van de zorg voor haar partner met haar andere verplichtingen en verantwoordelijkheden, wat ook haar nood aan respijtzorg kan verklaren.

De **identiteit en eigenwaarde** van de bezoekers kon uit verschillende aspecten van de diepte-interviews worden afgeleid. Dit wijst erop dat de identiteit van een volwassen persoon kan worden gezien als een samenhangend geheel dat is opgebouwd uit verschillende onderdelen (Harris & Keady, 2009). Het verlies van mogelijkheden om betekenisvolle activiteiten uit te voeren bleek de identiteit en eigenwaarde van de bezoekers aan te tasten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de bezoekers door het verlies van deze betekenisvolle activiteiten ook belangrijke rollen als ouder, grootouder, partner, vriend,... niet langer kunnen vervullen. Dit kan ertoe leiden dat personen met jongdementie het gevoel hebben dat ze geen deel meer uitmaken van de maatschappij (Harris & Keady, 2009; Sakamoto et al., 2017). Daarnaast bleek het verlies van de job een bijzonder grote impact te hebben op de identiteit en eigenwaarde van de bezoeker. Dit wordt bevestigd in een onderzoek van Harris & Keady (2009) dat aantoonde dat het beroep dat men beoefent, meestal nauw verbonden is met het identiteitsgevoel en de eigenwaarde van de persoon met jongdementie.

De **keuze van een betekenisvolle activiteit** bleek voor de bezoekers en de mantelzorgers niet vanzelfsprekend te zijn. De bezoekers en mantelzorgers vonden het moeilijk om één activiteit te selecteren. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de bezoekers nog veel activiteiten uitvoerden voor ze ziek werden door de actieve levensfase waarin ze zich bevinden (Draper & Withall, 2016). Aangezien er telkens meerdere betekenisvolle activiteiten werden aangehaald, werd er beslist om eindproducten te creëren die de uitvoering van meer dan één betekenisvolle activiteit bewerkstelligen.

Alle gekozen activiteiten bevinden zich in het handelingsgebied **vrije tijd**. Dit is te verklaren door het feit dat mantelzorgers het belangrijk vinden dat hun partners met jongdementie recreatieve activiteiten blijven uitvoeren. Deze activiteiten hebben namelijk een positieve invloed op hun gemoedstoestand en gedrag. Recreatieve activiteiten kunnen volgens Van Vliet et al. (2017) ontspanning en relaxatie teweegbrengen bij personen met jongdementie en er voor zorgen dat ze van hun leven kunnen blijven genieten.

Het stimuleren van betrokkenheid bij de **mantelzorgers** in het **proces van het creëren van de eindproducten** verliep vlot. Twee van de drie mantelzorgers bedachten zelf het idee voor het eindproduct en waren gedurende het hele proces van het triadisch werken actief en nauw betrokken. Deze betrokkenheid en motivatie kan worden verklaard door het feit dat mantelzorgers de zorg voor hun partners met jongdementie als hoogste prioriteit zien (Kimura et al., 2015). Het triadisch werkproces leidde bovendien tot een succeservaring bij de mantelzorgers, omdat ze samen met hun partner naar een waardevol doel toe werkten. Een andere mogelijke verklaring is dat deze mantelzorgers zelf ook behoefte hadden aan contact met een zorgverlener. De mantelzorgers vonden het aangenaam dat naar hen werd geluisterd en dat ze hun hart konden luchten. Literatuur bevestigt dat ook mantelzorgers nood hebben aan ondersteuning en begeleiding van professionele hulpverleners, omdat ze kunnen worden gezien als een 'onzichtbare tweede patiënt' (Bennett et al., 2019; Hvidsten et al., 2019).

Eén mantelzorger was in iets mindere mate betrokken bij het proces. Deze mantelzorger gaf aan een drukke agenda te hebben en veel activiteiten uit te voeren wanneer haar partner in het CDV is, wat een mogelijke verklaring kan zijn voor haar lagere betrokkenheid in het proces. In literatuur wordt bevestigd dat mantelzorgers vaak hun partner, ouder of vriend met jongdementie naar een CDV brengen om tijd vrij te maken voor zichzelf en op adem te kunnen komen (Bakker et al., 2013).

Het verkrijgen van input van de **bezoekers** daarentegen verliep moeizamer. Dit is te wijten aan hun verminderde verbale communicatiemogelijkheden ten gevolge van de fase van jongdementie waarin ze zich bevinden. Bovendien leidt jongdementie tot het verlies van vaardigheden om over de eigen situatie te reflecteren en moeilijkheden om persoonlijke behoeften te uiten (Bakker et al., 2014). Het bleek voor de bezoekers ook moeilijk te zijn om te begrijpen wat het doel van het proces was. Dit is wellicht te wijten aan de cognitieve beperkingen die optreden bij jongdementie, zoals problemen met het kortetermijngeheugen, geheugenverlies, problemen met aandacht en verminderde oriëntatie in tijd en ruimte (Werner et al., 2009).

Een andere mogelijke verklaring is het feit dat mantelzorgers vaak de neiging hebben om het woord over te nemen van hun partner, omdat ze het gewend zijn om voor hun partner te zorgen en taken van hun partner over te nemen. Bovendien kan de mantelzorger de behoeften van de persoon vaak vlotter verwoorden dan de persoon zelf. Om deze reden is het van groot belang dat ergotherapeuten in het werkveld personen met jongdementie zo veel mogelijk betrekken in het triadisch werken door hen te stimuleren om hun eigen persoonlijke beleving, ervaring, mening,... te uiten.

Door omstandigheden (bijlage 2) konden de betekenisvolle activiteiten niet binnen de periode van het praktisch onderzoek van deze bachelorproef worden uitgevoerd met de bezoekers en mantelzorgers. Na de heropening van het CDV zullen de eindproducten daar uitgetest worden, om na te gaan of er aanpassingen of gradaties nodig zijn. Dit kan een grote meerwaarde zijn om te verzekeren dat de eindproducten volledig voldoen aan de noden en capaciteiten van de bezoeker.

Dit onderzoek kent net zoals elk ander onderzoek een aantal sterktes en tekortkomingen. Een grote sterkte van dit onderzoek is dat er aan de hand van **diepte-interviews** een uitgebreid en diepgaand beeld van het dagelijks leven en de handelingsproblemen van de bezoeker geschetst kon worden. Binnen ergotherapie staat het mogelijk maken van betekenisvol, dagelijks handelen centraal. De ergotherapeut houdt hierbij rekening met verschillende aspecten, zoals de mogelijkheden van de persoon en omgevingsfactoren die een invloed hebben op het handelen (Fraker et al., 2014). Deze aspecten konden aan de hand van de diepte-interviews in kaart worden gebracht. De ergotherapeut kreeg dankzij de diepte-interviews ook inzicht in de specifieke impact van jongdementie op de individuele levenssituatie van elke bezoeker en mantelzorger. Aan de hand van deze informatie konden de betekenisvolle activiteiten voor de bezoekers op een gerichte manier worden geselecteerd. Daarnaast konden de eindproducten ook dankzij de diepte-interviews optimaal worden afgestemd op de persoonlijke noden en behoeften van de bezoekers.

Bovendien bleken de diepte-interviews een **diepgaander contact** en een sterke vertrouwensband tussen de ergotherapeut en de mantelzorger tot stand te brengen. De ergotherapeut verkreeg namelijk niet enkel tijdens de diepte-interviews zelf, maar ook achteraf tijdens informele contactmomenten met de mantelzorgers veel zinvolle informatie. Ook wanneer het CDV door omstandigheden (bijlage 2) moest sluiten, hielden de mantelzorgers de ergotherapeut op de hoogte en bleven ze bruikbare informatie over de mogelijkheden van de bezoeker delen. Andere hulpverleners in het CDV bleken nog niet van al deze informatie op de hoogte te zijn. Aangezien hulpverleners in het CDV doorgaans niet genoeg tijd hebben om lange, uitgebreide gesprekken te voeren met de mantelzorgers, zijn ze soms niet op de hoogte van bepaalde dieperliggende factoren in het leven van de bezoeker en mantelzorger. Om die reden wordt het sterk aanbevolen om in het werkveld ruimte en tijd te maken om met elke persoon en mantelzorger een uitgebreid, open gesprek te voeren. Zo'n gesprek vormt niet enkel een sterk fundament voor het triadisch werken, maar ook voor woonzorgbesprekingen, teamvergaderingen, de overdracht bij verhuis naar een WZC,... Een haalbare organisatie is noodzakelijk om dit in de praktijk te realiseren. Hulpverleners kunnen onderling regelen wie met welke bezoeker en mantelzorger het gesprek voert. Dit heeft ook als voordeel dat het de personen en mantelzorgers veiligheid en herkenbaarheid biedt om één bepaalde hulpverlener als vertrouwenspersoon toe te wijzen.

Een tweede sterkte van dit onderzoek is dat de combinatie van observaties van de ergotherapeut en de bijdrage van de bezoeker en mantelzorger een **sterke basis** vormde om de eindproducten op de noden en mogelijkheden van de bezoekers af te stemmen. Belangrijke factoren zoals fysieke en mentale vaardigheden konden hierdoor in kaart worden gebracht, wat leidde tot een evenwicht tussen de mogelijkheden van de persoon met jongdementie en de fysieke en cognitieve eisen van het eindproduct. Een voordeel van de observaties van de ergotherapeut was dat ze een handvat vormden om gericht samen te werken met de mantelzorger. Het overleg tussen de ergotherapeut en de mantelzorger stimuleerde de triadische werkrelatie en had een positieve impact op de kwaliteit van de eindproducten.

Daarnaast bleek het uitwerken van een **concreet eindproduct** een sterk punt te zijn in dit onderzoek, omdat het triadisch werkproces hierdoor tot een tastbaar, concreet resultaat leidde. Elke partij van het triadisch werken had op die manier hetzelfde doel voor ogen en dit stimuleerde heldere communicatie tussen de drie partijen. Bovendien is het vernieuwend om eindproducten te creëren via triadisch werken, wat ervoor zorgt dat dit onderzoek een innovatief karakter heeft.

Aangezien het triadisch werkproces in dit onderzoek ten einde kwam bij het bereiken van een afgewerkt eindproduct, verschaft dit onderzoek weinig inzicht in de **duurzaamheid** van de triadische werkrelatie die bij de diepte-interviews werd opgestart. Triadisch werken is een principe waarbij er geen strikte scheiding meer is tussen de taken van de zorgprofessional en de taken van de mantelzorger (Dely et al., 2018). De drie partijen kunnen onderling informatie, mogelijke oplossingen en ideeën uitwisselen.

Het **draaiboek voor de ergotherapeut** is naast een bruikbare tool om het triadisch werken op te starten, ook een houvast voor het werkveld om de triadische werkrelatie te onderhouden. Een concreet voorstel om de continuïteit van het triadisch werken te verzekeren in het werkveld, is het hanteren van een systeem waarin het vormgeven van betekenisvolle activiteiten voor de persoon via triadisch werken telkens wordt herhaald. Er is namelijk steeds enige onzekerheid over hoe lang het eindproduct bruikbaar zal zijn. Aangezien jongdementie een degeneratieve aandoening is, komt er een moment waarop het product niet meer zal aansluiten bij de mogelijkheden en behoeften van de persoon.

Het is zinvol om het volledige activiteitenpatroon van de persoon met jongdementie zo vroeg mogelijk te inventariseren. Op die manier kan de ergotherapeut meteen een nieuwe activiteit introduceren om via triadisch werken vorm te geven wanneer het eindproduct niet meer bruikbaar blijkt te zijn. Dit is haalbaar voor het werkveld, aangezien het triadisch werkproces vanaf de tweede keer vlotter zal verlopen en het nieuwe eindproduct sneller tot stand zal komen, aangezien het fundament van de triadische werkrelatie al is gelegd.

De doelgroep van dit onderzoek bestond uit drie bezoekers met jongdementie en hun mantelzorgers die beroep doen op de diensten van een **CDV**. De mantelzorgers vonden het zinvol om activiteiten vorm te geven die hun partners zowel in het CDV als **thuis** kunnen uitvoeren. Het handelen van de bezoekers in het CDV verschilde volgens de mantelzorgers namelijk sterk van hun handelen in de thuissituatie. Eén van de mantelzorgers vermoedde bijvoorbeeld dat haar partner de activiteit in het CDV langer zou volhouden dan thuis, aangezien haar partner thuis onrustiger is. Een andere mantelzorger gaf aan dat hij graag samen met de ergotherapeut wou observeren hoe zijn partner de activiteit thuis uitvoert, om het eindproduct optimaal af te stemmen op hun eigen omgeving. Door omstandigheden (bijlage 2) was dit niet mogelijk. Het kan zinvol zijn voor het werkveld om na te gaan hoe observaties in de thuissituatie kunnen bijdragen tot afstemmen van de eindproducten op de mogelijkheden en noden van de persoon. De haalbaarheid hiervan binnen de dienstverlening van een CDV kan in vraag worden gesteld, maar door middel van een kort huisbezoek zou de ergotherapeut gericht informatie kunnen verzamelen die nadien in het CDV kan worden besproken.

De bruikbaarheid van het draaiboek voor de ergotherapeut bij jonge personen in de **verzonken fase** van dementie die in een **WZC** verblijven, kan in vraag worden gesteld. Uit literatuur blijkt dat personen met jongdementie doorgaans pas naar een WZC verhuizen wanneer de zorg te zwaar wordt voor de mantelzorger (Bakker et al., 2013).

Deze mantelzorgers nemen weinig tot geen zorgtaken meer op en hun bijdrage in het triadisch werken zal daarom wellicht anders zijn dan de bijdrage van de mantelzorgers die deelnamen aan dit onderzoek. Bovendien zullen de activiteiten die voor personen in een verzonken fase van jongdementie betekenisvol zijn, sterk verschillen van de activiteiten die in dit onderzoek werden vormgegeven.

Dit betekent echter niet dat het triadisch werken voor personen in een verzonken fase van jongdementie in een WZC geen meerwaarde kan zijn. Aangezien deze mantelzorgers de zorg voor de persoon met jongdementie moeten 'afgeven' aan professionele hulpverleners, verliezen ze hun rol als informele zorgverstreker. Om die reden is het belangrijk dat deze mantelzorgers hun rol als partner, vriend, kind,... van de persoon kunnen blijven behouden.

Een suggestie voor het werkveld kan daarom zijn om na te gaan hoe zintuiglijke activiteiten zoals basale stimulatie, relaxatie, aromatherapie,... via triadisch werken kunnen worden vormgegeven voor jonge personen in een verzonken fase van dementie die in een WZC verblijven. De vormgeving van dit soort activiteiten zou ook via de creatie van concrete eindproducten gerealiseerd kunnen worden. Er kan nagegaan worden of dit een positieve impact heeft op de verbondenheid tussen de mantelzorger en de persoon, om zo bijvoorbeeld schuldgevoelens bij de mantelzorger te reduceren.

Een belangrijk aspect om rekening mee te houden bij het gebruik van het draaiboek in het werkveld, is dat het triadisch werken veel **tijd** en een extra inspanning vraagt van de ergotherapeut én van de mantelzorger. Daarom is het aangewezen om een haalbaar aantal bezoekers en mantelzorgers te selecteren om het triadisch werken op te starten. Een eerste criterium om bezoekers te selecteren, is de bereidheid en mogelijkheid van hun mantelzorgers om een bijdrage te leveren in het triadisch werken. Ten tweede kunnen de bezoekers en mantelzorgers geselecteerd worden op basis van hun beweegredenen om beroep te doen op de diensten van de setting. Het wordt aanbevolen om bij iedere bezoeker en mantelzorger een uitgebreid, open gesprek te voeren, maar niet ieder koppel heeft baat bij het vormgeven van een individuele, betekenisvolle activiteit voor de bezoeker.

Het draaiboek voor de ergotherapeut bevat naast richtlijnen voor specifieke ergotherapeutische handelingen ook algemeen advies over het samenwerken met de persoon met jongdementie en de mantelzorger. Daarom kan het draaiboek ook voor **andere hulpverleners** die werken bij personen met jongdementie een handvat zijn om het triadisch werken te realiseren. De ergotherapeut kan andere hulpverleners bewust maken van het belang van triadisch werken en hen hierin ondersteunen, omdat de ergotherapeut een deskundige is in het mogelijk maken van betekenisvolle activiteiten voor personen met jongdementie (Sakamoto et al., 2017). Zo speelt de ergotherapeut wel steeds een centrale rol in het mogelijk maken van triadisch werken binnen ondersteuningsdiensten voor personen met jongdementie.

Triadisch werken kan een grote meerwaarde zijn in de ondersteuning en begeleiding van personen met jongdementie en hun mantelzorgers, omdat het bijdraagt aan het bereiken van **zorg op maat** voor deze doelgroep. Bovendien is het implementeren van triadisch werken in settings voor personen met jongdementie een manier om tot vraaggestuurde zorg te komen, omdat de wensen en noden van de persoon en mantelzorger in het triadisch werkproces centraal staan. Het draaiboek voor de ergotherapeut kan daarom ook een meerwaarde zijn in **andere ondersteuningsdiensten** voor personen met jongdementie en hun mantelzorgers.

5 CONCLUSIE

Via triadisch werken blijkt het mogelijk te zijn om betekenisvolle activiteiten voor personen met jongementie vorm te geven. Betekenisvolle activiteiten kunnen bijdragen aan het behouden van de identiteit en eigenwaarde van personen met jongdementie. De deelnemende personen met jongdementie bleken een uitgebreid activiteitenpatroon te hebben door de actieve levensfase waarin ze zich bevinden, maar ze ervoeren veel belemmeringen in het uitvoeren van deze activiteiten. Het vormgeven van betekenisvolle activiteiten kan daarom een positieve impact hebben op het behouden van de identiteit en eigenwaarde van personen met jongdementie.

Triadisch werken vraagt een tijdsinvestering en inspanning van de drie partijen, maar het kan een grote bijdrage leveren aan de uitvoering van betekenisvolle activiteiten bij de persoon met jongdementie. Er kan worden geconcludeerd dat het uitwerken van concrete eindproducten er voor zorgt dat het triadisch werken een duidelijk resultaat heeft en een efficiënte samenwerking bevordert, omdat de drie partijen zo éénzelfde doel voor ogen hebben.

De combinatie van gerichte observaties van de ergotherapeut en de inbreng van de mantelzorger vormde een sterke basis om de eindproducten af te stemmen op de individuele noden en mogelijkheden van de persoon met jongdementie. De mantelzorgers bleken het belangrijk te vinden dat hun partners betekenisvolle activiteiten blijven verderzetten en waren daarom gemotiveerd om hier een bijdrage in te leveren vanuit hun expertise als informele zorgverlener. De rol van de persoon met jongdementie in het triadisch werken bleek sterk afhankelijk te zijn van zijn of haar communicatieve vaardigheden.

Aangezien ergotherapeuten deskundigen zijn in het opnieuw mogelijk maken van het betekenisvol, dagelijks handelen, kunnen ze aan de hand van het triadisch werken een grote meerwaarde vormen in settings voor personen met jongdementie. Deze bachelorproef biedt een houvast voor ergotherapeuten die betekenisvolle activiteiten voor personen met jongdementie willen vormgeven via triadisch werken. Aan de hand van het draaiboek kan de ergotherapeut het triadisch werkproces opstarten en zo betekenisvolle activiteiten mogelijk maken om de identiteit en eigenwaarde van de persoon met jongdementie te bevorderen.

NAWOORD

Tijdens de eerste twee jaar van de opleiding ergotherapie werd ik er me van bewust dat ik steeds op zoek ga naar uitdagingen. Het werd me dan ook snel duidelijk dat ik voor mijn bachelorproef een innovatief onderwerp zou kiezen bij een doelgroep die ik nog niet kende. In de lessen geriatrie kwam jongdementie af en toe aan bod en ik merkte al snel dat deze doelgroep mij intrigeerde. Aangezien ik nog weinig ervaring had in het contact met mantelzorgers en de rol van de mantelzorgers bij personen met jongdementie heel belangrijk bleek te zijn, vormde dit een perfecte uitdaging voor mijn bachelorproef. Het gaf me veel voldoening om samen te werken met de bezoekers en hun mantelzorgers om betekenisvolle activiteiten vorm te geven. Het vormde een uitdaging om ondanks de omstandigheden het triadisch werken verder te zetten en de betekenisvolle activiteiten te realiseren voor de bezoekers, maar ik ben erg tevreden over de resultaten die ik samen met de bezoekers en mantelzorgers heb kunnen neerzetten. Dit was echter niet mogelijk geweest zonder de bijdrage en hulp van een aantal personen.

Eerst en vooral wil ik mijn interne begeleider, **Els Pattyn**, bedanken om me te begeleiden en ondersteunen in dit leerrijke proces. Bedankt om steeds de tijd te nemen om mijn werk grondig na te lezen en te voorzien van waardevolle, gedetailleerde feedback. Daarnaast wil ik u bedanken om steeds klaar te staan met antwoorden op al mijn vragen.

Graag wil ik ook mijn promotor **Steph Decherf** bedanken om steeds vanuit haar ergotherapeutische visie en ervaring bij de doelgroep mee te denken in dit proces. Bedankt om in mij te geloven en steeds tijd vrij te maken om mijn werk na te lezen en hier feedback op te geven.

Vervolgens wil ik **Sofie Baeckelandt** bedanken voor haar bijdrage in deze bachelorproef. Dankzij haar begeleiding in CDV het Portiek kon ik de samenwerking met de bezoekers en mantelzorgers tot stand brengen. Bedankt om me te helpen deze bachelorproef tot een goed einde te brengen.

Ook wil ik **de Korenbloem** bedanken om mij de kans te geven om het praktijkgericht onderzoek van mijn bachelorproef uit te voeren in CDV het Portiek. CDV het Portiek was de ideale setting om het onderzoek uit te voeren en ik heb veel geleerd uit de visie en werking van de Korenbloem.

Daarnaast wil ik **Nikki Vandenabeele**, **Rosanne Brems** en **Sanne Janssen** bedanken om, vanuit hun expertise als ergotherapeut bij personen met jongdementie, feedback te geven op het draaiboek en mijn vragen te beantwoorden.

Graag wil ik ook de deelnemende **bezoekers en mantelzorgers** bedanken voor hun medewerking aan mijn bachelorproef. Bedankt voor jullie tijd, inzet en enthousiasme. Ik heb ontzettend veel van jullie geleerd.

Ten slotte wil ik graag mijn vriend en mijn vader, **Floris Deseure** en **Jan Vanden Berghe**, bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun en hulp in de praktische uitvoering van mijn bachelorproef. Ook wil ik mijn medestudente en goede vriendin **Ciara Dhaeye** bedanken om me bij te staan en te helpen doorheen dit proces. Bedankt!

REFERENTIELIJST

- Alzheimer Liga Vlaanderen vzw. (2019). Vormen van jongdementie. Opgevraagd op 9 december 2019 van <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie/vormen-van-jongdementie>.
- Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey F.R.J., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., & Koopmans, R.T.C.M. (2013). Predictors of the time to institutionalization in young- versus late-onset dementia: Results from the needs in young onset dementia (NeedYD) study. *JAMDA*, 14, 248-253.
- Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey F.R.J., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., & Koopmans, R.T.C.M. (2014). The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: A two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1991-2000.
- Bakker, C., de Vugt, M.E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F.R.J., & Koopmans, R.T.C.M. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD Study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(8), 634-640.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004). 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care in the Community*, 12(4), 359-368.
- Bennett, S., Laver, K., Voigt-Radloff, S., Letts, L., Clemson, L., Graff, M., Wiseman, J., & Gitlin, L. (2019). Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*, 9(11), 1-11.
- Carter, J.E., Oyebode, J.R., & Koopmans, R.T.C.M. (2018). Young- Onset dementia and the need for specialist care: A national and international perspective. *Aging & Mental health*, 22(4), 468-473.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, Jij, Samen Mens: Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Berchem: EPO.
- Declercq, A., Van Audenhove, C., Mello, J., Demaerschalk, M., Elst, R. Herbots, B., ... Van den Heuvel, B. (2007). *Stapstenen naar kleinschalig genormaliseerd wonen: Eindrapport*. Leuven: LUCAS.
- De Korenbloem. (2019). Kleinschalig genormaliseerd wonen. Opgevraagd op 30 december 2019 op <https://www.dekorenbloem.net/kleinschalig-genormaliseerd-wonen/>.
- Draper, B., & Withall, A. (2016). Young onset dementia. *Internal Medicine Journal*, 46(7), 779-786.
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw. (2019). Eerste verschijnselen van dementie. Opgevraagd op 6 december 2019 van <https://www.dementie.be/home/sample-page/eerste-verschijnselen/>.
- Fraker, J., Kales, H.C., Blazek, M., Kavanagh, J., & Gitlin, L.N. (2014). The role of the occupational therapist in the management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings. *Occupational Therapy in Health Care*, 28(1), 4-20.

Graff, M.J.L., Vernooij-Dassen, M.J.M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H.L., & Rikkert, M.G.M.O. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: Randomised controlled trial. *BMJ*, 333, 1196- 1199.

Harris, B.H., & Keady J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging & Mental Health*, 13(3), 437-444.

Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T.B., Benth, J.S., & Kersten, H. (2019). Quality of life of family carers of persons with young- onset dementia: A Nordic two-year observational multicenter study. *PLOS ONE*, 14(7), 1-16.

Johannessen, J., & Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410-424.

Jones, B., Gage, H., Bakker, C., Barrios, H., Boucault, S., Mayer, J., & Orrung Wallin, A. (2018). Availability of information on young onset dementia for patients and carers in six European countries. *Patient Education and Counseling*, 101(1), 159–165.

Kimura, N.R.S., Maffioletti V.L.R., Santos, R.L., Baptista, M.A.T., & Dourado, M.C.N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychotherapy*, 37(4), 213-219.

le Granse, M., van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2017). *Grondslagen van de ergotherapie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F., & Goodman, C. (2017). Age- appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): A systematic review. *Aging & Mental Health*, 22(8), 933-941.

O'brien, J. & Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *The Lancet*, 386, 1698-1706.

Persyn, P., Schryvers, K., Saeys, F., van der Vloet, T., Coppé, G., & Godderis-T'Jonck, D. (2017). *Voorstel van resolutie betreffende specifieke beleidsaandacht voor jonge personen met dementie*. [pdf]. Brussel: Vlaams Parlement.

Roach, P., & Drummond, N. (2014). 'It's nice to have something to do': Early-onset dementia and maintaining purposeful activity. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(10), 889-895.

Sakamoto, M.L., Moore, S.L., & Johnson, S.T. (2017). "I'm Still Here": Personhood and the Early-Onset Dementia Experience. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(2), 12-17.

Thorsen, K., Nascimento Dourado, M.C., & Johannessen, A. (2018). Developing dementia: The existential experience of the quality of life with young-onset dementia- A longitudinal case study. *Dementia* 0(0), 1-16.

Vandeurzen, J. (2016). *Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen: geactualiseerd dementieplan Vlaanderen 2016-2019*. Brussel: Kabinet van Jo Vandeurzen.

Van Vliet, D., Persoon, A., Bakker, C., Koopmans, T.C.M.R., de Vught, E.M., Bielderma, A., Gerritsen, D.L. (2017). Feeling useful and engaged in daily life: exploring the experiences of people with young-onset dementia. *International Psychogeriatrics*, 29(11), 1889–1898.

Werner, P., Stein- Shvachman, I., & Korczyn, A.D. (2009). Early onset dementia: Clinical and social aspects. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 631-636.

BIJLAGEN

Bijlage 1: informed consent

Bijlage 2: Preambule ten gevolge van Covid 19 gezondheids crisis

INFORMED CONSENT

Informatie- en toestemmingsformulier onderzoek

Beste bezoeker en mantelzorger,

Mijn naam is Amelie Vanden Berghe en ik ben een laatstejaarsstudent ergotherapie aan Howest in Kortrijk. Voor mijn bachelorproef doe ik een onderzoek in Centrum Voor Dagverzorging Het Portiek in Kortrijk. Het onderzoek gaat over de samenwerking tussen ergotherapeuten, personen met jongdementie en mantelzorgers om betekenisvolle activiteiten vorm te geven.

Via dit toestemmingsformulier wordt uw medewerking gevraagd voor dit onderzoek. Hieronder vindt u informatie over de opzet van de studie.

Wat wordt er onderzocht?

Jongdementie heeft een negatieve impact op het vermogen van de persoon om belangrijke dagelijkse activiteiten en taken uit te voeren, waardoor het moeilijk wordt om te voldoen aan de eisen op het werk, voor het gezin en het huishouden te zorgen, hobby's te beoefenen, contact te houden met vrienden en familie, enzoverder. Hierdoor kan het voor een persoon met jongdementie een uitdaging vormen om een positief gevoel van identiteit en eigenwaarde te behouden.

Voor de mantelzorger van een persoon met jongdementie kan het moeilijk zijn om een goed evenwicht te bewaren tussen de zorg voor de persoon en eigen noden, behoeften en interesses. De zorg voor een persoon met jongdementie wordt doorgaans als een zware, belastende verantwoordelijkheid ervaren en daardoor is er vaak sprake van overbelasting bij de mantelzorger.

In deze bachelorproef wordt onderzocht hoe er betekenisvolle activiteiten kunnen worden gecreëerd voor personen met jongdementie met het oog op het behouden van de identiteit en eigenwaarde. Niet enkel de persoon met jongdementie, maar ook de mantelzorger wordt zo veel mogelijk betrokken hierin. De mantelzorger staat namelijk heel dicht bij de persoon met jongdementie en is een ervaringsdeskundige in de zorg voor de persoon. De bedoeling is dat er een samenwerking tot stand wordt gebracht tussen de persoon met jongdementie, de mantelzorger en de ergotherapeut.

Hoe verloopt de bachelorproef?

1. Diepte-interview: In eerste instantie zal er een gesprek met u en de bezoeker worden gevoerd. Hierin worden er vragen gesteld over belangrijke activiteiten in het dagelijks leven van de persoon met jongdementie, zowel vroeger als nu. Er wordt bevraagd hoe deze activiteiten momenteel verlopen en hoe jullie deze activiteiten ervaren. Daarnaast worden er vragen gesteld over wat 'identiteit' en 'eigenwaarde' betekent voor u en de bezoeker.

2. Creatie van betekenisvolle activiteiten: Samen wordt er een activiteit voor de persoon met jongdementie uitgekozen. Er wordt in kaart gebracht wat er precies moeilijk verloopt in deze activiteit en hoe deze activiteit zou kunnen worden aangepast. Indien het over een nieuwe activiteit gaat, denken we samen na over mogelijke manieren om deze nieuwe activiteit te introduceren. Samen bekijken we wat er in het CVD kan worden uitgeprobeerd, wat er eventueel kan worden aangepast, of er andere manieren zijn waarop de activiteit kan worden uitgevoerd, of de omgeving thuis of in het Portiek kan worden gewijzigd,...

Wat wordt er gevraagd van u?

Om deel te nemen aan dit onderzoek, zou van u worden gevraagd om een aantal momenten af te spreken dat u aanwezig bent in CVD het Portiek om het gesprek te voeren en de betekenisvolle activiteit uit te voeren.

Wat gebeurt er met de gegevens?

Ook als student ben ik gebonden aan beroepsgeheim. Alle gegevens en namen worden anoniem gehouden. Er wordt strikt vertrouwelijk met de verzamelde gegevens omgegaan.

Bij deelname

Gelieve het **toestemmingsformulier** te ondertekenen indien u akkoord gaat om deel te nemen aan het onderzoek.

Voor verdere informatie kan u me steeds bereiken op het volgend e-mailadres of telefoonnummer: amelie.vanden.berghe@student.howest.be , 0487/49.18.11

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Amelie Vanden Berghe, student ergotherapie

Steph Decherf, promotor

TOELATINGSFORMULIER voor bachelorproef:
**Creatie van betekenisvolle activiteiten via triadisch werken door personen met
jongdementie, mantelzorgers en ergotherapeuten**

Door dit formulier in te vullen, bevestigt u uw medewerking aan deze studie. Gelieve volgende punten na te lezen.

- Ik bevestig dat ik voldoende informatie heb ontvangen over het onderzoek. Ik heb de kans gehad om mogelijke vragen te stellen. De vragen zijn voldoende beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken over mijn deelname aan het onderzoek.

- Ik ben gemotiveerd om deel te nemen aan dit onderzoek.

- Ik geef toestemming om de gegevens anoniem te verwerken voor dit onderzoek.

Datum: __/__/__

Voor akkoord,
(Naam en handtekening van de mantelzorger)

Preambule ten gevolge van Covid 19 gezondheidscrisis

In het tweede semester van academiejaar 2019-20 werd de wereld getroffen door een gezondheidscrisis ten gevolge van de uitbraak van het Covid 19 virus. Als gevolg hiervan werden vanaf 16 maart 2020 de onderwijsprocessen van Howest volledig omgezet naar afstandsonderwijs. Er werd onmiddellijk en massaal overgeschakeld op digitale werkvormen, alternatieve opdrachten, begeleide zelfstudie, online coaching, ... met als doel de studenten zoveel als mogelijk vanop afstand te blijven activeren en begeleiden bij het verwerven van de verschillende leerdoelen.

Die omzetting heeft ook een impact gehad op de manier waarop Howest en zijn student samenwerken met het werkveld. Waar dergelijke samenwerkingen onder normale omstandigheden diep verankerd zitten in alle werkvormen was vanaf de lockdown dergelijke samenwerking enkel nog mogelijk via telewerken.

Deze gewijzigde onderwijscontext heeft impact gehad op de wijze waarop bepaalde leerdoelen bij de student konden bereikt worden. De werkwijze, outputvereisten en/of evaluatieprincipes van bepaalde opleidingsonderdelen kunnen hierdoor gewijzigd zijn t.o.v. de oorspronkelijke uitgangspunten geformuleerd in de ECTS-fiches en/of andere begeleidende documenten. Ondanks deze bijstellingen waarborgt de opleiding en de kwaliteitszorg van Howest dat de (afsluitende) toetsen in voldoende mate beoordelen of de student de vooropgestelde leerdoelen beheerst.