



Masterproef ingediend voor het behalen
van de graad Master in Management, Zorg en Beleid in de Gerontologie

EFFECT VAN OBJECTHANDLING MET ERFGOEDOBJECTEN
BIJ THUISWONENDE PERSONEN MET DEMENTIE EN HUN
MANTELZORGERS: EEN MIXED METHODS STUDIE

EFFECT OF HERITAGE-OBJECTHANDLING ON PEOPLE
WITH DEMENTIA LIVING AT HOME AND THEIR
INFORMAL CAREGIVERS: A MIXED METHODS STUDY

PETRA VAN PELLICOM

2018-2019

Promotor: Prof. Dr. E. GORUS

FACULTEIT GENEESKUNDE EN FARMACIE

Samenvatting

Inleiding: Een systematische review van Randomized Controlled Trials in Finland, het Verenigd Koninkrijk (VK) en Taiwan tonen een positieve impact van reminiscentie op de levenskwaliteit van thuiswonende personen met dementie (PmD) en hun mantelzorgers (MZ). Om deze bevindingen te veralgemenen is meer onderzoek nodig. Het doel van deze studie is het effect van objecthandling met erfgoedobjecten op PmD te onderzoeken. Bij objecthandling worden museumobjecten geselecteerd op basis van inspirerende en prikkelende eigenschappen. PmD en MZ krijgen de objecten in handen en delen gevoelens, gedachten en emoties tijdens groepsessies. Twee partners organiseren de studie: erfgoedmuseum Huis van Alijn (HvA) en FARO Vlaams steunpunt voor cultureel erfgoed. Een derde partner, Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zorgt voor rekrutering en disseminatie naar de zorgsector. Als vierde partner faciliteert VUB het wetenschappelijk onderzoek.

Methode: een gerandomiseerd samengestelde groep van 7 duo's (n=14) met telkens één PmD en één MZ kwam zes wekelijkse sessies van één uur samen in het museum HvA te Gent. Metingen gebeurden net voor, tijdens en direct na deze groepsbijeenkomsten, een nameting gebeurde 9 weken na de laatste sessie. In deze mixed methods studie worden enerzijds kwantitatieve data verzameld via drie meetinstrumenten: de Quality of Life scale in Alzheimer's disease, The Museum Engagement Observation Tool, de Wellbeing Umbrellas en anderzijds kwalitatieve data via interviews.

Resultaten: uit analyse van kwantitatieve data op groepsniveau bij begin en einde van het programma blijkt dat bij de PmD positieve gevoelens (*alert, geïnspireerd, energiek, opgewekt, enthousiast*) toenemen en negatieve (*angst*) afnemen en dat *aandacht* en *engagement* verbetert. Op vlak van levenskwaliteit verbetert de *stemming* en 9 weken later ook de *familieband*. Om resultaten te tonen 'in het moment' wordt gemeten tijdens de sessies zelf en bij begin en einde van elke sessie. Op groepsniveau voelt de PmD zich tijdens de sessies meer *alert, opgewekt* en *geïnspireerd* en minder *van streek* en *gespannen*. MZ geven bij posttest en nameting aan dat er een positief relationeel effect is.

Discussie: In de groep van PmD nemen positieve gevoelens toe en MZ ervaren een positief effect op de relatie met de PmD. Deze studie hoopt inspirerend te zijn voor musea die outreachend willen werken en voor gezondheidsmedewerkers die zoeken naar zinvolle, niet-medische interventies voor thuiswonende PmD en hun MZ.

Summary

Introduction: A systematic review of Randomized Controlled Trials showed a positive impact of reminiscence on the quality of life for people with dementia (PwD) living at home and their informal caregivers (ICG) in Finland, the UK and Taiwan. More research is necessary to back up these findings. This study aims to research the impact of object handling of heritage-objects on PwD. For this relatively new activity museum objects are selected in function of their inspiring and arousing qualities. During the sessions PwD and ICG handle the objects and share with the group their feelings, thoughts and emotions. Two partners organized this study: heritage-centre Huis van Alijn (HvA) and FARO Flemish base for cultural heritage. A third partner is the Expertisecentrum Dementie Vlaanderen (centre for expertise on dementia in Flanders), who participated in the recruitment and dissemination towards the caregiving sector. VUB facilitated the scientific research as a fourth partner.

Method: A randomized group of 7 duo's (n = 14) was composed, with each duo comprising one PwD and one ICG. They came together at the museum HvA in Ghent for six weekly one hour sessions. Measuring took place before, during and immediately after these group sessions; there was a follow-up 9 weeks after the last session. In this mixed methods set-up quantitative data were gathered using three measuring tools: the Quality of Life Scale in Alzheimer's Disease, the Museum Engagement Observation Tool, the Wellbeing Umbrella's. On the other hand qualitative data were gathered via interviews.

Results: Analysis of quantitative data on a group level at beginning and end of the programme shows that positive feelings of the PwD (*alert, inspired, energetic, cheerful, enthusiastic*) increase and negative feelings (*fear*) decrease and that *attention* and *engagement* improve. As far as quality of life is concerned, there is a rise in *mood* and 9 weeks later in *family bonding*. To show results 'within the moment' measurements took place before, during and at the end of each session. On a group level the PwD felt more *alert, cheerful* and *enthusiastic* and less *upset* and *tense*. In posttest and at the follow-up the ICG points out that there is a positive bonding impact.

Discussion: In the group of PwD positive feelings increase and the ICG feel a positive impact on the relationship. This study hopes to inspire musea who want to work outreaching and wants to help healthcare workers find meaningful, non-medical interventions for PwD living at home and their ICG.

Dankwoord

Mijn dank gaat uit naar Bart De Nil van FARO, Prof Dr. Nuala Morse, Prof Dr. Helen Chatterjee en Prof Dr. Linda Thomson van UCL in het Verenigd Koninkrijk die me wegwijs maakten in de wereld van objecthandling en de meetinstrumenten en me persoonlijk hebben aangemoedigd om er voor te gaan. Liesa Rutsaert en Griet Desutter van Huis Van Alijn, dank voor de mooie begeleiding van de sessies en de warme ontvangst. Alle personen met dementie en hun mantelzorgers die deelnamen aan de sessies wil ik in het bijzonder danken voor hun inspirerende en enthousiaste inzet, zonder hen had deze studie niet kunnen slagen. Speciale dank gaat naar mijn promotor Prof Dr. Ellen Gorus, voorbeeld en inspiratiebron die me de voorbije jaren met veel geduld en vertrouwen steeds weer op weg heeft gezet. Mijn zusje Anja was er altijd in tijden van nood en was mijn steun en toeverlaat. Mijn twee fantastische kinderen Robin en Caroline hebben altijd rotsvast geloofd in mij, bedankt voor jullie humor, relativering en kracht. Maar wat zou ik de voorbije drie jaar zijn zonder de steun van Peter, mijn lieve man. Dank voor je geduld, je krachtige geloof en vertrouwen in mij, je rustige aanwezigheid en het opvangen van duizend en één organisatorische problemen. Tot slot aan alle collega studenten, werkcollega's, vrienden en familie, supporters die me hebben aangevuurd van op de zijlijn: bedankt allemaal om de droom van een vijftigplusser mee te helpen waarmaken!

Lijst met figuren

Figuur 1 Bakkersspuit

Figuur 2 Flessenreiniger

Lijst met tabellen

Tabel 1 In- en exclusiecriteria bij rekrutering PmD en MZ

Tabel 2 Schematische weergave van meetinstrumenten op tijdlijn

Tabel 3 Socio-demografische kenmerken van deelnemers

Tabel 4 Resultaten vragenlijst QOL-AD

Tabel 5 Resultaten Welzijnsparaplu's

Tabel 6 Vergelijking Welzijnsparaplu's prétest met posttest

Tabel 7 Resultaten Museum Engagement Observation Tool for people with dementia (MEOT)

Tabel 8 Uitspraken van deelnemers ter illustratie van de thema's

Inhoud

1. Inleiding.....	7
2. Methode	11
2.1 Onderzoeksopzet.....	11
2.2 Selectie van deelnemers.....	11
2.2.1 Rekrutering van deelnemers.....	11
2.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria van de deelnemers	12
2.3 Interventie	12
2.4 Verloop metingen.....	13
2.5 Meetinstrumenten.....	14
2.5.1 Kwantitatieve dataverzameling.....	14
QoL-AD: De Quality of Life scale in Alzheimer’s disease	14
De Wellbeing Umbrellas.....	14
The Museum Engagement Observation Tool.....	15
2.5.2 Kwalitatieve dataverzameling	15
Kwalitatieve interviews.	15
3.Resultaten	18
3.1 De deelnemers	18
3.2 Resultaten kwantitatieve data	18
3.2.1 Kwaliteit van leven	18
3.2.2 Positieve en negatieve gevoelens	19
3.2.3 Engagement.....	22
3.3 Resultaten kwalitatieve data	23
4. Discussie.....	27
5. Conclusie.....	30
6. Bibliografie	31
7. Bijlagen	37
BIJLAGE 1 QoL-AD: De Quality of Life scale in Alzheimer’s disease (Logsdon, et al., 2002) .	37
BIJLAGE 2: Museum Engagement Observation Tool for PWD (Morse & Chatterjee, 2017)	40
BIJLAGE 3 : Negatieve en positieve Welzijnsparaplu (Thomson & Chatterjee, 2014)	42
BIJLAGE 4 Informatiefiche en Informed Consent voor personen met dementie	43
BIJLAGE 5 Informatiefiche en Informed Consent voor Mantelzorgers	49
BIJLAGE 6: Advies van de commissie Medische Ethiek	55

1. Inleiding

Het Federaal Planbureau stelt dat de steeds hogere levensverwachting en de vergrijzing twee zekerheden zijn wat de demografische toekomst van België betreft en voorspelt dat het aandeel 67-plussers zal stijgen van 16 % in 2018 tot 23 % in 2070 (Federaal Planbureau, 2019). Bij toenemende leeftijd bestaat – door chronische aandoeningen en/of comorbiditeit – een verhoogde kans dat een persoon behoefte heeft aan een bepaalde vorm van zorg en/of ondersteuning (Vandeurzen, 2017). Dementie is één van deze aandoeningen en naar schatting zal het aantal personen met dementie (PmD) in Vlaanderen stijgen van iets meer dan 122.000 in 2016 naar bijna 163.000 in 2030 en ruim 250.000 in 2060. We kunnen ons de volgende halve eeuw dus verwachten aan een verdubbeling van het aantal personen met dementie in het Vlaams Gewest (Steyaert, 2016). Niet alleen in Vlaanderen maar ook in Europa is een aanzienlijke toename van het aantal PmD te verwachten. Op financieel en economisch vlak worden de beleidsmakers van de Europese landen aangespoord om de preventie en gezondheids promotie, de eerstelijnszorg, de mantelzorg en het vrijwilligerswerk in de thuiszorg beleidsmatig meer en beter te versterken, met als doel de opname in een residentiële zorgvorm uit te stellen of te vermijden (Vandeurzen, 2017). In Vlaanderen woont nu al 70% van de PmD thuis, al dan niet met formele of informele omkadering (Vandeurzen, 2017). Lokale initiatieven kunnen invloed hebben op uitgestelde opname in residentiële zorg. Vooral initiatieven die gericht zijn op emotionele coping en psychosociale ondersteuning van mantelzorgers (MZ), in combinatie met positieve impact op het emotioneel welzijn van zowel de MZ als de PmD, versterken de draagkracht om thuiszorg vol te houden (Greenblat, 2012; Prince, et al., 2015; Farina, et al., 2017; Frankish & Horton, 2017). De nood aan en vraag naar kennis om op een werkbare manier om te gaan met mensen met dementie die thuis wonen dringt zich op. Vooral activiteiten die als zinvol ervaren worden zijn belangrijk omdat ze het welzijn van de PmD verbeteren en bijdragen tot een stijging van positieve gevoelens en een hogere levenskwaliteit (Van der Ploeg, et al., 2013; Materne, et al., 2014; Jones, et al., 2015). Zinvol bezig zijn heeft een positieve impact op de stemming van PmD en zorgt voor vermindering van depressieve gevoelens (Nyman & Szymczynska, 2016 ; Van der Ploeg, et al., 2013 ; Brooker, et al., 2007 ; Gitlin, et al., 2008). Reminiscentie is de meest populaire manier om personen met dementie op een zinvolle, psychosociale manier te ondersteunen (Woods, et al., 2009) en bestaat al meer dan 50 jaar (Butler, 1963). Reminiscentie verwijst naar het oproepen, vertellen en uitwisselen van vooral positieve herinneringen (Bohlmeijer,

et al., 2011). In de definitie van Bluck & Levine (1998) wordt remniscentie omschreven als een (on)willekeurige activiteit of proces van ophalen van persoonlijke herinneringen. De herinnering uit het autobiografische geheugen kan gedeeld worden met anderen of kan men voor zichzelf houden (Bluck & Levine, 1998). Westerhof en Bohlmeijer (2014) onderscheiden drie brede functies binnen het proces van remniscentie: sociale, instrumentele en integratieve functies. De sociale functie verwijst naar de band die kan ontstaan tussen mensen, de instrumentele naar vroegere copingstrategieën die kunnen helpen om huidige problemen op te lossen en de integratieve naar het denkproces over het voorbije leven gedurende scharniermomenten, om zo de eigen identiteit in de toekomst te bewaren (Westerhof & Bohlmeijer, 2014). Remniscentie kent veel verschillende vormen, één ervan is het begeleide groepsgesprek met thema's zoals de kindertijd, oud speelgoed of typische schoolsituaties als stimulans om herinneringen boven te halen. Een instrument hierbij kan een remniscentiekoffer zijn, samengesteld uit een verzameling van gekende voorwerpen van vroeger die eigen autobiografische positieve herinneringen triggeren. Een andere vorm is verhalen vertellen, als manier om op een instructieve manier aan een jongere generatie geschiedenis door te geven (Westerhof, et al., 2010). Andere eerder creatieve vormen zoals zingen, dansen, creatief schrijven, tekenen en schilderen krijgen een link naar het eigen levensverhaal (Beard, 2012; Bohlmeijer, et al., 2011; Camic, et al., 2014; De Medeiros & Basting, 2014; Elfrink, et al., 2017; Guzmán-García, et al., 2013; O'Philbin, et al., 2018; Särkämö, et al., 2013). Het RADIQL-onderzoek bestudeert kunst als vorm van remniscentie voor PmD (Sosinowicz, 2015). Deze studie liep in het Verenigd Koninkrijk (VK) over drie jaar (2012-2015) en rapporteert een opvallende toename van levenskwaliteit en gevoelens van welzijn bij de deelnemers met dementie. Remniscentie is in residentiële settings een veelgebruikte methode om met PmD om te gaan. Een meta-analyse van 128 studies (Pinquart & Forstmeier, 2012) stelt een brede waaier aan positieve effecten vast bij PmD in een woonzorgcentrum (WZC) die deelnemen aan interventies met remniscentie, o.a. op vlak van ego-integriteit, levensdoelen, sociale integratie, mentale gezondheid en welzijn. In een systematische review met 40 studies (Testad, et al., 2014) naar het effect van psychosociale interventies bij PmD wonende in een WZC blijkt dat remniscentie de stemming kan verbeteren. In een gelijkaardig en meer recente systematische review (O'Philbin, et al., 2018) is er sprake van gunstige resultaten op vlak van levenskwaliteit, communicatie, depressie en cognitie.

Reminiscentie wordt tot op heden maar zelden gebruikt in de thuiszorg. Gezien de aangetoonde positieve effecten in de WZC is er nood aan verder wetenschappelijk onderzoek naar de werkbaarheid en toepassingsmogelijkheden ervan bij thuiswonende PmD (Elfrink, et al., 2017). Uit een systematische review van Randomized Controlled Trials (RCT) blijkt dat er slechts drie wetenschappelijke studies zijn die handelen over het belang van reminiscentie bij thuiswonende PmD (Van pellicom, 2018). De drie studies uit het Verenigd Koninkrijk, Taiwan en Finland (Charlesworth, et al., 2016; Wu & Koo, 2015; Särkämö, et al., 2013) bestudeerden in totaal 341 PmD. Interventies vertoonden een significante verbetering bij de PmD wat betreft de relatie met de MZ alsook wat betreft stemming, levenskwaliteit, hoop, tevredenheid met het leven en spiritueel welbevinden. In Vlaanderen kunnen cultureel-erfgoedinstellingen een belangrijke rol spelen in het aanbieden van zinvolle activiteiten voor de thuiswonende PmD. In het bijzonder lokale erfgoedactoren kunnen een meerwaarde betekenen, enerzijds omwille van hun kennis over de lokale geschiedenis, anderzijds omdat ze materiaal in huis hebben om een aanbod rond reminiscentie te ontwikkelen op maat van PmD en hun MZ (De Nil & Deley, 2015). Een eerder nieuwe vorm van interventie is die van objecthandling, een methode die vooral in musea en kunstgalerijen toepassing kent (Morse & Chatterjee, 2017). Dit nieuwe leren richt zich op het opwekken van emoties en gevoelens door de nieuwsgierigheid van deelnemers te triggeren (Unadkat, et al., 2016). De methodiek die gehanteerd wordt bij objecthandling verschilt van reminiscentie in die zin dat het vertrekt vanuit de deelnemer die leiding neemt over de ontdekkingsstocht. Er worden open vragen gesteld waardoor de deelnemer het gevoel krijgt bij te dragen aan het geven van betekenis aan de objecten. De keuze van de voorwerpen zal daarom ook verschillend zijn. Bij de verzameling van objecten voor een reminiscentiebox wordt uitgegaan van het opwekken van levensbeschouwelijke verhalen en herinneringen. Bij objecthandling kiest men eerder inspirerende objecten die ook ietwat onbekend, mysterieus zijn en op die manier de persoon met dementie triggeren (De Nil, 2017). Studies in het VK waarbij objecthandling werd toegepast bij patiënten opgenomen in het ziekenhuis tonen verbetering op vlak van welzijn en geluk. Het werken met objecthandling zorgde voor afleiding van de ziekenhuisomgeving. Er was verbeterd contact met verzorgend personeel en familieleden (Chatterjee, et al., 2009; Thomson, et al., 2011; Thomson, et al., 2012a; Thomson, et al., 2012b). Objecthandling stimuleert het gelijktijdig gebruik van verschillende zintuigen en faciliteert het nieuwe leren (Paddon, et al., 2013). Bij ouderen neemt het belang van de tastzin toe vooral als zicht en gehoor afnemen (Chatterjee, 2008). In deze context wordt werken met objecthandling bij ouderen met

dementie gezien als een manier om een zinvolle activiteit aan te bieden aan de persoon met dementie (Morse & Chatterjee, 2017). Een recente studie toont een positieve toename van welzijn bij thuiswonende PmD (n=80) na sessies met objecthandling in groepsverband (Camic, et al., 2019). In Vlaanderen werken erfgoedmuseum Huis van Alijn en FARO Vlaams steunpunt voor cultureel erfgoed voor deze studie samen om sessies te organiseren rond werken met objecthandling. Deze studie gaat na wat het effect is van sessies met objecthandling op de thuiswonende PmD op gebied van diens levenskwaliteit, aandacht, engagement en gevoelens. Daarnaast wordt het effect op de begeleidende MZ onderzocht op vlak van de relatie met de PmD. Voor zover bekend is dit de eerste studie in België die het effect van objecthandling bij thuiswonende PmD en hun MZ wil nagaan.

2. Methode

2.1 Onderzoeksopzet

Er wordt gebruik gemaakt van een mixed methods design dat een kwalitatieve studie combineert met een kwantitatieve studie. Het betreft een prétest/posttest studie waarbij metingen gebeuren enerzijds bij begin en einde en 9 weken na dit einde om het effect van de interventie te meten. Anderzijds wordt het effect ‘in het moment’ gemeten door per sessie net voor, tijdens en na de sessie data te verzamelen. Het is een niet-gecontroleerde studie, zonder controlegroep, alle deelnemers volgen hetzelfde programma. De studie startte op 5 november 2018 en liep over zes aansluitende weken met wekelijks een bijeenkomst van één uur rond objecthandling van erfgoedobjecten. De studie¹ werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het UZ Brussel (B.U.N.143201837414/I/U) en er werden geschreven geïnformeerde toestemmingen van alle deelnemers verzameld.

2.2 Selectie van deelnemers

2.2.1 Rekrutering van deelnemers

De vier verschillende partners van het onderzoek lanceerden via hun gekende netwerken een oproep tot deelname aan de studie. Kandidaat-deelnemers werden gezocht via lokale professionele en niet-professionele verwijzers. Thuiszorgdiensten, ziekenhuizen, lokale dagcentra, stadsdiensten, doelgroepenverenigingen, belangenorganisaties en organisatoren van lotgenotenactiviteiten werden via mail en/of telefonisch en/of via multimedia gecontacteerd. De rekrutering en het verder aftoetsen van in- en exclusiecriteria gebeurde telefonisch door de onderzoeker na een eerste aanmelding (zie tabel 1). Een week later belde de onderzoeker alle weerhouden deelnemers een tweede keer om uitgebreide informatie over het verloop en de voorwaarden van deelname te geven. Demografische gegevens werden verzameld. De deelnemers die beschikten over een mailadres kregen direct na dit telefoongesprek via mail dezelfde informatie met in bijlage een Informed Consent ter inzage. Deelnemers zonder mailadres kregen net voor de start van de sessies nog een persoonlijke telefonische herinnering. Het definitieve akkoord van de Ethische Commissie liet langer dan voorzien op zich wachten en beperkte aanzienlijk de tijd tot de

¹ Oorspronkelijk was de studie voorzien als een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT), maar doordat het akkoord van de Commissie Medische Ethiek langer dan voorzien op zich liet wachten werd de rekruteringstermijn te kort om voldoende deelnemers te vinden.

op voorhand vastgelegde start van de sessies. Organisatorisch was het opschuiven in tijd geen optie waardoor de periode van rekrutering onverwachts beperkt werd tot drie weken.

2.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria van de deelnemers

Tabel 1 geeft een overzicht van de in- en exclusiecriteria bij rekrutering voor de PmD en de MZ.

Tabel 1 In- en exclusiecriteria bij rekrutering PmD en MZ

	Inclusie	Exclusie
PmD	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Woont thuis, incl, assistentiewoning of serviceflat ◦ Heeft een vorm van dementie (verklaring MZ) ◦ Spreekt Nederlands ◦ Is in staat om te communiceren en vragenlijsten te beantwoorden (oordeel van onderzoeker) ◦ Is bereid om Informed Consent te tekenen ◦ Is ouder dan 65 jaar 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Is ernstig fysiek ziek ◦ Heeft een ernstige zintuigelijke beperkingen (voornamelijk zicht/gehoor) ◦ Volgt andere sessies met interventies met museumobjecten ◦ Woont in een residentiële setting
MZ	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Is ouder dan 18 jaar ◦ Heeft een familieband met de PmD ◦ Is minstens 3 maanden MZ van PmD ◦ Is bereid om Informed Consent te tekenen ◦ Spreekt en begrijpt Nederlands 	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Heeft enkel een coördinerende rol in de thuiszorg van de PmD ◦ Heeft minder dan één keer per week contact met PmD

PmD=Persoon met Dementie; MZ=Mantelzorger

2.3 Interventie

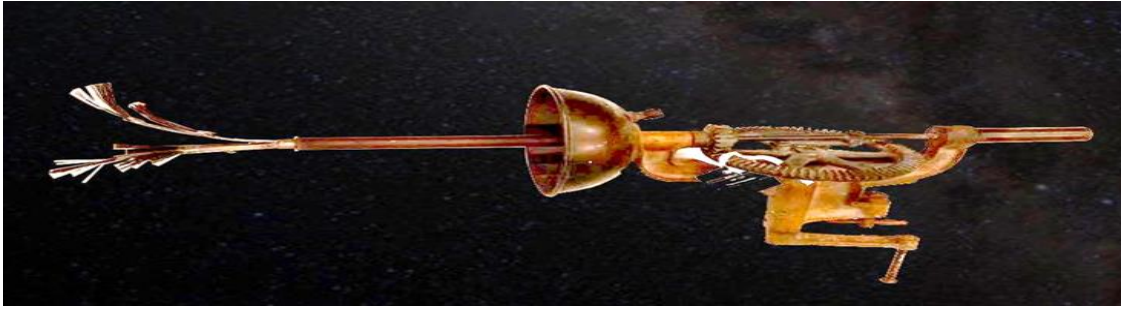
De wekelijkse sessies van telkens één uur gaan door in een aparte ruimte van het HvA. De PmD en diens MZ nemen in groep plaats aan tafel, twee museumbegeleiders stellen de



Figuur 1 Bakkersspuit © FOTO Michiel Devijver

door hen geselecteerde objecten één per één voor aan de groep met de vraag naar een eerste reactie. Gedurende elk sessie behandelt de groep drie tot vier voorwerpen na elkaar. Open vragen helpen de PmD om het object verder te ontdekken. De MZ wordt uitgenodigd om een eigen inbreng te doen. Enkele voorbeelden van objecten die aan bod kwamen zijn een telraam, een briefopener, een bakkersspuit, een flessenreiniger, een stenen duivennest, een tabakspijp, een

hulpmiddel om een kurk op een fles te duwen en een glazen heksenbal.



Figuur 2 Flessenreiniger © FOTO Petra Van pellicom






































Een onderzoeker is als observator aanwezig tijdens elke sessie maar neemt niet deel. Sociale interactie tussen de deelnemers en met de begeleiders wordt gestimuleerd. Na elke sessie evalueren de twee museummedewerkers samen met de onderzoeker het verloop en sturen volgende sessies op organisatorisch en/of inhoudelijk vlak bij waar nodig. Negen weken na de laatste sessie gaat er op dezelfde locatie een nameting door. Op voorstel van de deelnemers werd dit gekoppeld aan een gratis geleid bezoek aan het museum HvA o.l.v. de twee vaste museummedewerkers.

2.4 Verloop metingen

Alle metingen gebeurden net voor de eerste sessie (T0), tijdens de zes sessies (T1a-f), onmiddellijk na de laatste sessie (T2) en 9 weken na de laatste sessie (T3). De onderzoeker nam interviews en de vragenlijst QoL-AD af op drie verschillende tijdstippen (T0, T2 en T3). Wellbeing Umbrellas (Welzijnspaplu's) werden tijdens elk van de 6 sessies (T1a-f) bij begin en einde ingevuld. De onderzoeker observeerde elke PmD bij het begin, midden en einde van elke sessie (T1a-f) door gebruik te maken van de Museum Engagement Observation Tool (MEOT).

In tabel 2 wordt schematisch weergegeven welke meetinstrumenten op welk tijdstip gebruikt werden. Nadien volgt een gedetailleerde beschrijving van elk meetinstrument.

Tabel 2 Schematische weergave van meetinstrumenten op tijdlijn

METINGEN								
T(0) prétest – T(1a-f) sessies 1-6 - T(2) posttest onmiddellijk na laatste sessie – T(3) nameting negen weken na laatste sessie								
T (0) Prétest 5 nov '18	T (1-a) Sessie 1 5 nov '18	T (1-b) Sessie 2 12 nov '18	T (1-c) Sessie 3 19 nov '18	T (1-d) Sessie 4 26 nov '18	T (1-e) Sessie 5 3 dec '18	T (1-f) Sessie 6 10 dec '18	T (2) Posttest 10 dec '18	T (3) Nameting 17 feb '19
	Begin Midden Einde	Begin Midden Einde	Begin Midden Einde	Begin Midden Einde	Begin Midden Einde	Begin Midden Einde		
	 	 	 	 	 	 		
	  	  	  	  	  	 		
LEGENDE								
 QoL-AD questionnaire (Logsdon, et al., 2002)	 Qualitative Interviewing		 Wellbeing Umbrellas (Thomson & Chatterjee, 2014)		 Museum Engagement Observation Tool for people with dementia (MEOT) (Morse & Chatterjee, 2017)			

2.5 Meetinstrumenten

2.5.1 Kwantitatieve dataverzameling

QoL-AD: De Quality of Life scale in Alzheimer's disease (Logsdon, et al., 2002) (zie bijlage 1) wordt in literatuur als zeer betrouwbaar omschreven met goede psychometrische kenmerken (Logsdon, et al., 1999; Thorgrimsen, et al., 2003; Logsdon, et al., 2002). De QoL-AD heeft een zeer goede interne consistentie zowel voor de PmD als voor de MZ (Cronbach's α -coëfficiënt van respectievelijk 0,84 en 0,86) en een goede validiteit (Logsdon, et al., 2002). Thorgrimsen et al. rapporteert een goede inhoudvaliditeit, constructvaliditeit, interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (alle Cohen's kappa-waarden > 70), test-hertestbetrouwbaarheid en interne consistentie (Cronbach's α -coëfficiënt van 0,82) (Thorgrimsen, et al., 2003). De vragenlijst met 13 items is ontworpen voor de PmD. Elk item wordt ingeschat met een vier-puntenschaal waarbij 1 staat voor slecht; 2 voor redelijk; 3 voor goed en 4 voor uitstekend. Punten worden samengeteld met een totaal tussen 13 en 52 punten, een hoog totaal wijst op een hoge levenskwaliteit.

De Wellbeing Umbrellas (Thomson & Chatterjee, 2014) of Welzijnspapaplu's is een verkorte versie van het meetinstrument PANAS Positive Affect Negative Affect Schedule (Watson, et al., 1988). Doel is om wijzigingen in zich goed/niet goed voelen in kaart te brengen op een korte, eenvoudige en visueel duidelijke manier. Uit regressieanalyse van PANAS blijkt dat vijf positieve en vijf negatieve emoties voldoende zijn om 80% van de

wijzigingen in emoties van goed voelen te dekken (Thomson & Chatterjee, 2014). Een Welzijnsparaplu is een kleurrijke achthoekige kaart met twee zijden die lijkt op een open paraplu in bovenaanzicht (zie bijlage 2). De ene zijde van de kaart bevraagt zes positieve emoties, *gelukkig, opgewekt, enthousiast, alert, vol inspiratie en energiek*; de andere zijde zes negatieve emoties, *bedroefd, boos, gespannen, angstig, ongelukkig en van streek*. Per emotie wordt op een visueel analoge schaal (VAS) een score ingevuld van 1 tot 5: *'ik voel me niet'* (1); *'ik voel me een beetje'* (2); *'ik voel me tamelijk'* (3); *ik voel me heel wat'* (4) en *'ik voel me extreem'* (5).

The Museum Engagement Observation Tool (Morse & Chatterjee, 2017) (zie bijlage 3) werd recent in het Verenigd Koninkrijk ontwikkeld specifiek voor observaties van videobeelden bij objecthandling in ziekenhuissettings en werd verder verfijnd na verschillende pilotsessies. Het instrument is gebaseerd op twee reeds bestaande observatietools: the Observation Method of Engagement (OME) (Cohen-Mansfield, et al., 2009) en de Video Coding-Incorporating Observed Emotion (VC-IOE) (Jones, et al., 2015). De VC-IOE is een uitbreiding van de OME en is specifiek bedoeld voor observatie van videobeelden. Beiden bouwen verder op twee gevalideerde en regelmatig gebruikte meetschalen, namelijk de Observed Emotion Rating Scale (OERS) (Lawton, et al., 1999) en de Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) (Cohen-Mansfield, et al., 2009). De meerwaarde van de nieuwe schalen is dat de soms afgestompte emoties die vaak gezien worden bij PmD, genuanceerder in beeld gebracht worden (Jones, et al., 2015). De Museum Engagement Observation Tool (MEOT) werd ontworpen om de videobeelden te observeren bij één uur durende sessies tijdens vier tijdsloten van telkens één minuut bij het begin, twee in het midden en één op het einde van elke sessie met ongeveer 15 minuten interval. Er wordt door de onderzoeker bij elke observatie genoteerd of de deelnemer aangesproken wordt door de museumbegeleider, of het object in handen gehouden wordt, of er interactie is met de groep en met welke ingesteldheid er deelgenomen wordt. Het geheel focust op vijf aspecten: *aandacht, zich goed voelen, sociale interactie, betrokkenheid en agitatie*. De tool is ook geschikt voor observaties tijdens groepsessies.

2.5.2 Kwalitatieve dataverzameling

Kwalitatieve interviews. Er wordt uitgegaan van de fenomenologische onderzoeksbenadering waarbij op zoek gegaan wordt naar welke ervaringen de verschillende deelnemers gemeen hebben (Creswell, 2007). De onderzoeker neemt per duo

drie gestructureerde interviews af op drie verschillende tijdstippen: T(0), T(2) en T(3). Elk interview duurde telkens 15 tot 20 minuten waarbij de PmD zo veel mogelijk aan het woord gelaten werd. De MZ werd uitgenodigd om aan te vullen of te verduidelijken en indien verschillend een eigen mening te verwoorden. Hierdoor werd een rijke verzameling aan gegevens bekomen. Alle interviews werden met voorafgaandelijke schriftelijke toestemming op band opgenomen, bij twee interviews lukte de opname niet omwille van storende omgevingsfactoren. De onderzoeker maakte tijdens de gesprekken korte notities. De gestructureerde vragen van de eerste twee interviews (T0 en T2) peilden naar de onderlinge band, de motivatie, de verwachtingen en deelname aan andere activiteiten. In het laatste interview (T3) werd gepeild naar de zinvolheid, naar het algemene gevoel, naar deelname indien herhaald, naar invloed op de onderlinge relatie en andere activiteiten. Alle 7 duo's hebben deelgenomen aan alle interviews. In totaal werden er 20 face-to-face interviews en 1 telefonisch interview afgenomen.

2.6 Data analyse

Bij kwantitatief en kwalitatief onderzoek worden verschillende methodes gebruikt om data te analyseren.

Voor de kwantitatieve data wordt gewerkt met het computerprogramma SPSS 25.0. Er wordt beschrijvende statistiek toegepast op de demografische gegevens van de deelnemers. Statistische analyse wordt uitgevoerd met niet-parametrische tests daar de groep minder dan 30 deelnemers telt. Als significantieniveau wordt 0,05 vastgesteld, als randsignificant niveau alle waarden tussen 0,05 en 0,10. De Wilcoxon-test wordt gebruikt omdat het slechts over één groep gaat; bij ja/nee vragen wordt de Chi-kwadraattest toegepast. Er worden enkel resultaten op groepsniveau weergegeven gezien het klein aantal deelnemers. In het prétest/posttest design wordt de groep gemeten op dezelfde afhankelijke variabele op twee verschillende tijdstippen, namelijk bij het begin van de eerste sessie² (T0=prétest) en op het einde van de laatste sessie (T2=posttest). De posttest wordt nog eens vergeleken met de nameting (T3). Bij de Welzijnspaplu's wordt het verschil gemeten tussen begin en einde van één sessie, opnieuw op groepsniveau. Bij de MEOT worden de drie individuele observaties per item (*aandacht, engagement, sociale interactie*) herleid naar een schaal van 1 tot 3 waarbij 1= geen; 2= weinig en 3= volledig. Voor *agitatie* is er een

² Bij de metingen met de Welzijnspaplu's en de MEOT werden voor prétest ook gegevens uit het begin van sessie 2 gebruikt omwille van verschillende deelnemers die voor het eerst deelnamen in sessie 2.

1-2 schaal die respectievelijk staat voor ja en neen. Per sessie wordt het totaal aantal observaties berekend op groepsniveau en omgezet naar percentages.

Voor het kwalitatieve onderzoek werden narratieve data geanalyseerd door de betekenis van het gedrag te bekijken vanuit het perspectief van de deelnemers (Kuckelman Cobb & Forbes, 2002). In deze studie vormt het een aanvulling op de kwantitatieve data. Alle interviews werden door de onderzoeker uitgeschreven. Er werd gekozen voor de thematische analysemethode. Fragmenten worden handmatig gemarkeerd en gelabeld. Om de gegevens een eerste keer te ordenen werd gebruik gemaakt van de thema's in de gestructureerde interviews. Antwoorden van de MZ en van de PmD werden gescheiden. Per thema werd samenhang tussen de antwoorden gezocht en veralgemening toegepast.

3.Resultaten

3.1 De deelnemers

In totaal hebben 13 duo's zich aangemeld. Zes duo's werden niet weerhouden voor de studie. Redenen van exclusie waren: afasie (n=2), PmD was niet te motiveren om deel te nemen (n=2), PmD woonde in een woonzorgcentrum (n=1) en MZ kon zich slechts voor één sessie vrijmaken (n=1). De overige zeven duo's zijn geïncludeerd (n= 14) en geen enkel duo is uit de studie gestapt. Twee duo's hebben alle sessies bijgewoond en de vijf andere hebben één tot drie sessies gemist omwille van gezondheidsredenen of deelname aan andere activiteiten. Tabel 3 geeft de socio-demografische gegevens van de 14 deelnemers weer.

Tabel 3: socio-demografische kenmerken van deelnemers (n=14) met duo's van PmD (n=7) en MZ (n=7)

	Duo1	Duo2	Duo3	Duo4	Duo5	Duo6	Duo 7	Gem (SD) Min-max
Leeftijd PmD (leeftijd in jaren)	84,6	84,2	70,5	87,9	71,5	78,3	77,1	79,2 (6,7) 70,5 - 87,9
Leeftijd MZ (leeftijd in jaren)	63,7	66,8	65,9	49,1	71,5	80,7	74,7	67,5 (1,0) 49,1 - 80,7
Gender PmD	V	M	M	V	V	V	M	V: 57,1% (n=4) M: 42,9% (n=3)
Relatie PmD/MZ	M/Zn	M/V	M/V	M/Zn	V/M	V/M	M/V	
Woonsituatie PmD	S	S	S	A(*)	S	S	S	S: 86% (n=6) A: 14% (n=1)

N = aantal; PmD=Persoon met Dementie; MZ=Mantelzorger; Gem= gemiddeld; SD=standaardafwijking; Min-max=minimum-maximum; ()= assistentiewoning ; M/Zn = moeder/zoon ; M/V= man/vrouw ; V/M= vrouw/man*

3.2 Resultaten kwantitatieve data

3.2.1 Kwaliteit van leven

In tabel 4 worden scores van de antwoorden op de vragenlijst QoL-AD weergegeven. Alle PmD (n=7) hebben alle vragenlijsten ingevuld, telkens met hulp van hun MZ en vanuit het perspectief van het leven op dat moment. Scores van de antwoorden op de vragenlijst afgenomen net voor aanvang van de sessies (QoL-AD1= prétest) worden vergeleken met de meting net na de zes sessies (QoL-AD2 =posttest) en de resultaten van de posttest (QoL-AD2) met scores van de nameting (QoL-AD3). De antwoorden rond *stemming* en *familieband* vertonen een randsignificante verbetering (p=0,08).

Tabel 4 Resultaten vragenlijst QoL-AD

		QoLAD-1 (N=7) prétest	QoLAD-2 (N=7) posttest	QoLAD-3 (N=7) nameting	QoLAD-1 - QoLAD-2 p-waarde	QoLAD-2 - QoLAD-3 p-waarde
Gezondheid	Gem (SD)	1,7 (0,5)	1,7 (0,5)	1,9 (0,4)	1,0	0,56
	Min-max	1-2	1-2	1-2		
Energie	Gem (SD)	1,1 (0,7)	1,0 (0,6)	1,1 (0,4)	0,56	0,56
	Min-max	0-1	0-2	1-2		
Stemming	Gem (SD)	1,9 (0,4)	2,3 (0,5)	2,0 (0,8)	0,08	0,32
	Min-max	1-2	2-3	1-3		
Wonen	Gem (SD)	2,7 (0,5)	2,9 (0,4)	2,7 (0,5)	0,56	0,56
	Min-max	2-3	2-3	2-3		
Geheugen	Gem (SD)	0,7 (1,1)	0,6 (0,5)	0,6 (0,5)	0,66	1,00
	Min-max	0-3	0-1	0-1		
Familie	Gem (SD)	1,7 (1,1)	1,4 (1,1)	1,9 (1,2)	0,30	0,08
	Min-max	0-3	0-3	0-3		
Relatie	Gem (SD)	2,0 (1,2)	2,9 (0,4)	2,7 (0,5)	0,11	0,32
	Min-max	0-3	2-3	2-3		
Vrienden	Gem (SD)	2,0 (0,8)	1,9 (0,7)	2,3 (0,8)	0,66	0,32
	Min-max	1-3	1-3	1-3		
Persoon in totaliteit	Gem (SD)	1,7 (0,5)	1,7 (0,8)	2,0 (0,6)	1,00	0,41
	Min-max	1-2	1-3	1-3		
Huishouden	Gem (SD)	0,6 (0,8)	0,6 (0,8)	0,1 (0,4)	1,00	0,18
	Min-max	0-2	0-2	0-1		
Ontspanning	Gem (SD)	1,4 (0,5)	1,6 (0,5)	1,7 (0,5)	0,32	0,66
	Min-max	1-2	1-2	1-2		
Geld	Gem (SD)	1,4 (0,8)	1,1 (0,9)	1,6 (1,1)	0,32	0,46
	Min-max	0-2	0-2	0-3		
Leven in totaliteit	Gem (SD)	2,0 (0,6)	1,7 (0,8)	1,7 (0,5)	0,32	1,00
	Min-max	1-3	1-3	1-2		
TOTAAL	Gem (SD)	33,1 (5,8)	34,3 (3,4)	35,3 (2,8)	0,40	0,40
	Min-max	23-41	29-38	30-38		

N=aantal deelnemers; Gem=gemiddelde; SD=standaarddeviatie; Min-max=Minimum-maximum; P-waarde=significatieniveau volgens Wilcoxon-test; waarden tussen 0,05 en 0,10 zijn randsignificat

QoL-AD vragenlijst= Quality of Life scale in Alzheimer's disease met antwoorden: 0=slecht; 1=redelijk; 2=goed; 3=uitstekend

3.2.2 Positieve en negatieve gevoelens

In tabel 5 worden de positieve en de negatieve gevoelens weergegeven zoals ingevuld door de PmD net voor het begin en net na het einde van elke sessie door middel van een Welzijnsparaplu. Om te onderzoeken of er een effect is 'in het moment', worden per sessie de data van het begin van de sessie vergeleken met de data van het einde van dezelfde sessie.

Tabel 5 Resultaten Welzijnsparaplu's

POSITIEVE GEVOELENS	Sessie 1 (N=4)			Sessie 2 (N=5)			Sessie 3 (N=4)			Sessie 4 (N=6)			Sessie 5 (N=6)			Sessie 6 (N=7)			
	Gem (SD)	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p
Alertheid	3,5 (1,0)	3,3 (1,0)	3,3 (1,0)	0,71	3,8 (0,5)	3,0 (1,2)	0,32	3,8 (1,0)	3,3 (0,5)	0,41	3,2 (1,2)	3,0 (1,3)	0,32	4,3 (0,5)	2,8 (1,3)	0,07	3,4 (1,0)	4,0 (0,6)	0,26
Min-max	3-5	2-4	2-4		3-4	1-4		3-5	3-4		1-4	1-4		4-5	1-5		2-5	3-5	
Inspiratie	2,3 (1,3)	2,5 (1,3)	2,5 (1,3)	0,32	2,4 (0,9)	2,6 (1,1)	1,00	3,8 (1,3)	3,5 (0,6)	0,56	3,2 (1,3)	3,0 (1,1)	0,58	3,3 (1,2)	3,7 (1,2)	0,32	3,3 (1,1)	3,9 (0,9)	0,05
Min-max	1-4	1-4	1-4		1-3	1-4		2-5	3-4		1-5	1-4		2-5	2-5		2-5	3-5	
Energiek	2,3 (1,5)	2,5 (1,0)	2,5 (1,0)	0,56	2,8 (1,3)	2,8 (1,3)	0,32	3,8 (0,5)	3,5 (0,6)	0,32	3,0 (0,6)	2,7 (0,8)	0,32	2,8 (0,4)	2,8 (1,0)	1,00	3,1 (1,4)	3,4 (1,3)	0,16
Min-max	2-3	1-3	1-3		1-4	1-4		3-4	3-4		2-4	2-4		2-3	2-4		2-5	2-5	
Geluk	4,0 (1,4)	3,8 (1,0)	3,8 (1,0)	0,66	4,0 (1,2)	4,6 (0,5)	1,00	4,5 (0,6)	4,8 (0,5)	0,32	4,0 (1,1)	3,8 (1,0)	0,66	4,7 (0,5)	4,7 (0,5)	1,00	4,1 (1,7)	4,3 (0,8)	0,56
Min-max	2-5	3-5	3-5		2-5	4-5		4-5	4-5		3-5	3-5		4-5	4-5		2-5	3-5	
Opgewekt	3,3 (1,0)	3,5 (0,6)	3,5 (0,6)	0,32	3,6 (0,5)	2,8 (0,8)	0,32	3,8 (1,0)	4,5 (0,6)	0,26	3,0 (0,9)	3,3 (0,8)	0,32	4,2 (0,8)	3,8 (1,2)	0,41	3,6 (1,4)	4,6 (0,5)	0,07
Min-max	2-4	3-4	3-4		3-4	2-4		3-5	4-5		2-4	2-4		3-5	2-5		1-5	4-5	
Enthousiast	2,8 (0,5)	4,0 (0,8)	4,0 (0,8)	0,10	3,2 (1,5)	3,4 (1,1)	1,00	3,3 (1,8)	4,5 (1,0)	0,18	3,0 (1,1)	3,8 (0,8)	0,10	3,8 (1,0)	3,7 (1,0)	0,56	2,7 (1,1)	3,9 (0,9)	0,10
Min-max	2-3	3-5	3-5		1-5	2-5		1-5	4-5		1-4	3-5		3-5	2-5		1-4	2-5	
TOTAAL	3,0 (0,6)	3,3 (0,5)	3,3 (0,5)		3,3 (0,7)	3,2 (0,8)		3,8 (0,9)	4,0 (0,5)		3,2 (0,8)	3,3 (0,7)		3,9 (0,5)	3,6 (0,6)		3,4 (0,8)	4,0 (0,6)	
Min-max	2-4	3-4	3-4		2-4	2-4		3-5	3-4		2-4	2-4		3-5	3-4		2-5	3-5	
NEGATIEVE GEVOELENS	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	Begin	Einde	p	
Angstig	2,0 (0,8)	2,3 (1,9)	0,66	1,8 (1,8)	1,0 (0,0)	0,32	1,3 (0,5)	1,3 (0,5)	1,00	2,2 (1,2)	1,7 (0,8)	0,28	2,0 (1,6)	2,0 (1,7)	1,00	1,9 (1,6)	1,3 (0,8)	0,41	
Min-max	1-3	1-5		1-5	1-1		1-2	1-2		1-4	1-3		1-4	1-5		1-5	1-3		
Ongelukkig	1,5 (1,0)	2,0 (1,4)	0,16	1,0 (0,0)	1,0 (0,0)	0,32	1,3 (0,5)	2,0 (2,0)	0,32	1,8 (1,0)	1,5 (0,8)	0,41	1,5 (1,2)	1,0 (0,0)	0,32	2,0 (1,7)	1,1 (0,4)	0,29	
Min-max	1-3	1-4		1-1	1-1		1-2	1-5		1-3	1-3		1-4	1-1		1-5	1-2		
Van streek	2,3 (1,9)	1,5 (1,0)	0,18	1,4 (0,5)	1,0 (0,0)	0,32	1,3 (0,5)	1,5 (1,0)	0,32	2,2 (1,3)	1,5 (0,5)	0,19	2,5 (1,4)	1,0 (0,0)	0,07	2,0 (1,2)	1,3 (0,8)	0,20	
Min-max	1-5	1-3		1-2	1-1		1-2	1-3		1-4	1-2		1-4	1-1		1-4	1-3		
Bedroefd	1,8 (1,0)	1,8 (1,5)	1,00	1,0 (0,0)	1,4 (0,9)	1,00	1,3 (0,5)	1,3 (1,0)	0,16	2,3 (1,5)	1,5 (0,8)	0,26	1,5 (1,2)	1,0 (0,0)	0,32	1,9 (1,2)	1,6 (1,5)	0,79	
Min-max	1-3	1-4		1-1	1-3		1-2	1-3		1-4	1-3		1-4	1-1		1-4	1-5		
Boos	1,5 (1,0)	1,3 (0,5)	0,32	1,0 (0,0)	1,0 (0,0)	1,00	1,0 (0,0)	1,0 (0,0)	1,00	2,0 (0,6)	1,5 (0,8)	0,26	1,5 (1,2)	1,3 (0,8)	0,66	1,4 (0,8)	1,4 (1,1)	1,00	
Min-max	1-3	1-2		1-1	1-1		1-1	1-1		1-3	1-3		1-4	1-3		1-3	1-4		
Gespannen	2,0 (1,4)	1,8 (1,5)	0,32	1,8 (1,8)	1,8 (1,3)	1,00	2,3 (1,0)	2,0 (2,0)	0,71	2,5 (1,6)	1,7 (0,5)	0,13	1,8 (1,0)	1,0 (0,0)	0,10	2,0 (1,5)	1,9 (1,5)	0,56	
Min-max	1-4	1-4		1-5	1-4		1-3	1-5		1-4	1-2		1-3	1-1		1-5	1-4		
TOTAAL	1,8 (1,1)	1,8 (1,1)		1,0 (0,6)	1,2 (0,4)		1,4 (0,4)	1,6 (0,7)		2,2 (0,8)	1,6 (0,7)		1,8 (1,1)	1,2 (0,3)		1,9 (0,9)	1,4 (0,6)		
Min-max	1-4	1-4		1-2	1-2		1-2	1-3		1-3	1-3		1-4	1-2		1-4	1-4		

N=aantal deelnemers; Gem=gemiddelde; SD=standaarddeviatie; Min-max=Minimum-maximum; P-waarde=significatieniveau volgens Wilcoxon-test; waarden tussen 0,05 en 0,10 zijn randsignificants
 Welzijnsparaplu's met antwoorden 1= ik voel me niet; 2= ik voel me een beetje; 3=ik voel me tamelijk; 4= ik voel me behoorlijk; 5= ik voel me extreem

Het positieve gevoel *inspiratie* ($p=0,05$) toont een significant verschil 'in het moment' van sessie 6. In sessie 5 en 6 werden verder nog randsignificante verschillen ($p<0,10$) opgemerkt bij positieve gevoelens als *alertheid* ($p=0,07$) en *opgewekt* ($p=0,07$); *enthousiast* vertoont in sessies 1, 4 en 6 een randsignificant verschil ($p=0,10$). Negatieve gevoelens *van streek* ($p=0,07$) en *gespannen* ($p=0,10$) verminderden in sessie 5.

In tabel 6 worden de data bij begin van sessie 1 en 2 (prétest) elk vergeleken met de resultaten van het einde van sessie 6 (posttest) d.m.v. van de Wilcoxon-test om het effect van de interventie te meten. De p-waarde van het totaal van de positieve gevoelens vertoont bij het eerste paar (sessie 1 en sessie 6) een significant ($p=0,04$) en bij het tweede paar (sessie 2 en sessie 6) een randsignificant verschil ($p=0,07$). Alle positieve gevoelens behalve *geluk* vertonen een (rand)significant verschil in het ene of het andere paar. Bij het eerste paar is dat *alert* ($p=0,08$), *opgewekt* ($p=0,06$) en *enthousiast* ($p=0,06$) en bij het tweede paar *inspiratie* ($p=0,04$), *energiek* en *opgewekt* ($p=0,10$). Bij de negatieve gevoelens is er een randsignificant verschil ($p=0,07$) in het totaal van het eerste paar en in één gevoel, namelijk *angstig* ($p=0,10$).

Tabel 6 Vergelijking Welzijnsparaplu's prétest (begin van sessie 1 of 2) met posttest (einde van sessie 6)

		PAAR 1			PAAR 2		
		Begin sessie 1 (N=4)	Einde sessie 6 (N=7)	p-waarde	Begin sessie 2 (N=5)	Einde sessie 6 (N=5)	p-waar
POSITIEVE GEVOELENS							
Alertheid	Gem (SD)	3,5 (1,0)	4,0 (0,6)	0,08	3,8 (0,4)	4,0 (0,0)	0,32
	Min-max	3-5	3-5		3-4	4-4	
Inspiratie	Gem (SD)	2,3 (1,3)	3,9 (0,9)	0,11	2,4 (0,9)	3,8 (0,8)	0,04
	Min-max	1-4	3-5		1-3	3-5	
Energiek	Gem (SD)	2,3 (1,5)	3,4 (1,3)	0,10	2,8 (1,3)	3,8 (1,3)	0,06
	Min-max	2-3	2-5		1-4	2-5	
Geluk	Gem (SD)	4,0 (1,4)	4,3 (0,8)	0,32	4,0 (1,2)	4,4 (0,6)	0,41
	Min-max	2-5	3-5		2-5	4-5	
Opgewekt	Gem (SD)	3,3 (1,0)	4,6 (0,5)	0,06	3,6 (0,6)	4,6 (0,6)	0,10
	Min-max	2-4	4-5		3-4	4-5	
Enthousiast	Gem (SD)	2,8 (0,5)	3,9 (0,9)	0,06	3,2 (1,5)	3,6 (0,9)	0,32
	Min-max	2-3	2-5		1-5	2-4	
TOTAAL	Gem (SD)	3,0 (0,6)	4,0 (0,6)	0,07	3,9 (0,5)	4,0 (0,5)	0,04
	Min-max	1-5	3-5				
NEGATIEVE GEVOELENS							
Angstig	Gem (SD)	2,0 (0,8)	1,3 (0,8)	0,10	1,8 (1,8)	1,4 (0,9)	0,66
	Min-max	1-3	1-3		1-5	1-3	
Ongelukkig	Gem (SD)	1,5 (1,0)	1,1 (0,4)	0,32	1,0 (0,0)	1,2 (0,4)	0,32
	Min-max	1-3	1-2		1-1	1-2	
Van streek	Gem (SD)	2,3 (1,9)	1,3 (0,8)	0,18	1,4 (0,5)	1,4 (0,9)	1,00
	Min-max	1-5	1-3		1-2	1-3	
Bedroefd	Gem (SD)	1,8 (1,0)	1,6 (1,5)	0,18	1,0 (0,0)	1,8 (1,8)	0,32
	Min-max	1-3	1-5		1-1	1-5	
Boos	Gem (SD)	1,5 (1,0)	1,4 (1,1)	0,32	1,0 (0,0)	1,6 (1,3)	0,32
	Min-max	1-3	1-4		1-1	1-4	
Gespannen	Gem (SD)	2,0 (1,4)	1,9 (1,5)	0,32	1,8 (1,8)	1,6 (1,3)	0,66
	Min-max	1-4	1-4		1-5	1-4	
TOTAAL	Gem (SD)	1,8 (1,1)	1,4 (0,6)	0,07	1,8 (1,1)	1,5 (1,1)	0,50
	Min-max	1-4	1-4				

N=aantal deelnemers; Gem=gemiddelde; SD=standaarddeviatie; Min-max=Minimum-maximum; P-waarde=significatieniveau volgens Wilcoxon-test; waarden tussen 0,05 en 0,10 zijn randsignificant

Erratum tabel 6: bij paar 1 is (N=4) ipv (N=7) bij einde sessie 6

3.2.3 Engagement

In tabel 7 worden de resultaten van de observaties weergegeven gebruik makend van de MEOT. Er werden op groepsniveau bij prétest/posttest twee randsignificante verschillen gemeten: bij *aandacht* ($p=0,10$) in de vergelijking tussen sessie 1 en sessie 6 en bij *engagement* tussen sessie 2 en sessie 6.

Tabel 7 Resultaten van de Museum Engagement Observation Tool for people with dementia (MEOT)

		Sessie 1 N=4 X=12	Sessie 2 N=5 X=15	Sessie 3 N=4 X=12	Sessie 4 N=6 X=18	Sessie 5 N=6 X=18	Sessie 6 N=7 X=21	Sessie1/ Sessie 6 (N=4)	Sessie2/ Sessie 6 (N=5)
		%	%	%	%	%	%	p-waarde	p-waarde
Aangesproken	Ja	17	47	75	17	50	29	1,00 (*)	1,00 (*)
	Neen	83	53	25	83	50	71	1,00 (*)	1,00 (*)
Aandacht	Geen	8	0	0	17	0	0	0,16	1,00
	Kort	42	20	33	22	22	10	0,10	0,18
	Volledig	50	80	67	61	78	90	0,11	0,18
Engagement	Geen	25	27	17	6	17	5	0,18	0,06
	Kort	17	27	33	33	22	19	0,28	0,56
	Volledig	58	46	50	61	61	76	0,16	0,16
Sociale interactie	Geen	17	20	33	22	33	24	0,71	0,28
	Kort	33	47	25	22	28	19	1,00	0,16
	Volledig	50	33	42	56	39	57	0,29	0,13
Stemming	Negatief	9	0	0	0	0	0	0,18	0,18
	Neutraal	33	13	33	28	28	0	0,11	0,16
	Positief	58	87	67	72	72	100	0,16	1,00
Agitatie	Ja	0	0	0	0	0	0	1,00 (*)	1,00 (*)
	Neen	100	100	100	100	100	100	1,00 (*)	1,00 (*)

N=aantal deelnemers; X=totaal aantal observaties in deze sessie (= 3 maal N); p-waarde=significatieniveau tussen sessie 1 en sessie 6 volgens Wilcoxon-test en () volgens Chi-kwadraattoets; waarden tussen 0,05 en 0,10 zijn randsignificants*

3.3 Resultaten kwalitatieve data

Elk duo werd geïnterviewd op drie verschillende tijdstippen: T(0)= prétest, T(2)= posttest en T(3)= nameting. Alle interviews werden uitgeschreven in 32 pagina's. Door de gestructureerde vraagstelling werden antwoorden thematisch geordend. Uitspraken werden gelabeld en herleid naar 15 codes. Zes categorieën werden weerhouden die hierna worden toegelicht.

De motivatie om deel te nemen wordt in het eerste interview net voor de start van de eerste sessie (prétest) bij enkele PmD als onduidelijk of niet aanwezig omschreven. Andere PmD en MZ benoemen samen een waaier aan redenen voor deelname zoals om zich maatschappelijk nuttig te voelen, om contact te leggen met lotgenoten, voor het informatief en educatief aspect, om zich niet te vervelen en om samen aan ontspanning te doen. Eén PmD hoopt om connectie te voelen met het vroegere leven. (zie citaten a-c in tabel 8)

Alle deelnemers hebben nog andere bezigheden. Enkele PmD bezoeken regelmatig een dagverzorgingscentrum, verschillende duo's zijn samen lid van lotgenotengroepen, ze

bezoeken musea individueel of in groep, gaan naar film of toneel, gaan samen wandelen (MZ en PmD) of lezen een boek (MZ) of de krant (PmD). In de posttest en in de nameting melden MZ een veranderde houding tegenover deelname aan andere activiteiten. Ze verwijzen in gesprekken met anderen naar de studie met objecthandling, ze empoweren lotgenoten, ze benoemen de zinvolheid van samen naar buiten gaan en gaan vaker en vlotter deelnemen aan allerlei initiatieven. De PmD zegt op geen enkel tijdstip een verschil in de manier van deelnemen aan andere activiteiten te merken. (zie citaten d-e in tabel 8)

Deelnemers overschouwen het volledige programma in de posttest als uitsluitend positief, met één MZ die dit pas vaststelde in de laatste sessies. PmD zeggen genoten te hebben van de aandacht, van de groep om hen heen, van het welkome gevoel in een huiselijke, welkome en ontspannen sfeer, van het zich thuis voelen tussen gelijkgezinden en vonden het aangenaam en plezierig. MZ benoemden in de posttest het lerend aspect als belangrijk. Ze voelden zich nuttig door deelname aan een maatschappelijk zinvol wetenschappelijk onderzoek. Het lotgenotencontact wordt als aangenaam ervaren alsook de toegankelijkheid van de museumbegeleiders en de onderzoeker. In de nameting evalueren alle deelnemers het programma als een zinvolle activiteit en stellen zich opnieuw kandidaat bij herhaling. Zo goed als alle deelnemers hebben er achteraf nog over gepraat met familieleden, bewindvoerders, dokters, medewerkers van expertisecentrum dementie, FARO, lotgenoten in praatgroepen en medewerkers van andere musea. (zie citaten f-n in tabel 8)

De onderlinge band tussen de MZ en de PmD wordt in de prétest door de deelnemers (PmD en MZ) als goed omschreven en door enkelen als heel goed of redelijk. In het tweede interview vlak na de zesde sessie (posttest) merken MZ een verschil op in de band met de PmD. Ze zijn fier en verrast over wat de PmD nog kan, voelen zich blij als ze de vroegere persoon herkennen, ervaren de positieve invloed hiervan op de relationele gevoelens en een toename van gevoelens van welzijn en geluk. Contacten met de PmD zijn frequenter door de deelname aan de sessies, er wordt een gezellige uitstap van gemaakt, de ervaring wordt als uniek voor hen beiden ervaren. Een MZ zegt positief verrast te zijn door het evenwaardig gevoel bij objecthandling waarbij het onbekende object hen beiden in dezelfde mate triggert. Negen weken na de laatste sessie (nameting) komen bij de MZ dezelfde thema's en bevindingen terug. De PmD merkt op geen enkel tijdstip een verandering in de relatie met de MZ op. (zie citaten o-q in tabel 8)

De belangrijkste gevoelens overgehouden aan de sessies zijn allemaal positief. MZ spreken van een tevreden gevoel, hebben een nuttige en zinvolle bijdrage geleverd en zijn

benieuwd naar het resultaat van de studie. Ze hadden een opbeurend gevoel, voelden dankbaarheid, werden geboeid door de objecten, werden enthousiast en voelden zich ontspannen en minder geïsoleerd. De PmD haalden een waaier aan gevoelens aan zoals zich thuis voelen, gevoel van samenhang, een goed gevoel, een bevestigend gevoel, afgeleid zijn van negatieve gedachten, een ontspannen gevoel.

Verbeterpunten werden voornamelijk op praktisch gebied geformuleerd. MZ geven na de laatste sessie opmerkingen over de ruimte: akoestiek, moeilijke toegang door trapjes, toilet moeilijk toegankelijk, afstand tussen de deelnemers is te groot door te grote tafels en de vele deelnemers. Andere verbeterpunten gaan over bereikbaarheid, parkeerproblemen, het verkeer. Eén van de twee duo's zonder computer vond de voorafgaande informatie via telefonisch contact met de onderzoeker te beperkt.

Tabel 8 uitspraken van deelnemers ter illustratie van de thema's
<p>De motivatie tot deelname</p> <p>a) <i>“Geschiedenis. Ik ben geboeid door geschiedenis” (PmD)</i></p> <p>b) <i>“Het gaat over voorwerpen van vroeger? We gaan haar helpen met haar onderzoek” (PmD)</i></p> <p>c) <i>“Ik verwacht dat er zo nog mensen zullen zijn en dat als ik iets vraag ze niet zullen zeggen ‘maar dat heeft ze nu al twee keer gevraagd’. Ze gaan dat niet zo’n probleem gaan vinden omdat ze dat ook al wel eens doen. Er zullen ook mensen tussen zitten die het nog erger hebben” (PmD)</i></p>
<p>Deelname aan andere activiteiten</p> <p>d) <i>“Ja, dat ik daar nu wel een beetje anders tegenover sta. Misschien wel, ja. Door mee te doen met activiteiten, spreek ik ook meer mensen die voor iemand zorgen met dementie aan en zeg ik elke keer ge moet naar zo’n dingen gaan. En chapeau voor alle mensen die dit doen voor ons (MZ)</i></p> <p>e) <i>“Het is leuk om met twee naar hier te komen, we zijn net voordien op restaurant geweest en nadien doen we nog een wandelingetje in Gent. We gaan gelukkig naar huis” (MZ)</i></p>
<p>Algemene indruk</p> <p>f) <i>“We vertelden dat we moesten schatten van waar dat het kwam, zo oude spullen van in onze jongen tijd en nog vroeger ook” (MZ)</i></p> <p>g) <i>“Omdat je in staat was om de mensen mét dementie en hun naaste of mantelzorgers op een heel natuurlijke wijze op een gelijkwaardig niveau te brengen. En dat vond ik ontroerend prachtig” (MZ)</i></p> <p>h) <i>“Bijleren heb ik altijd graag gedaan! Dat gaat nooit ophouden bij mij” (PmD)</i></p> <p>i) <i>“Ik vond dat heel zinvol, ik vond het aangenaam, absoluut. Het was opbeurend ook, hé. Er was ambiance in de groep” (MZ)</i></p> <p>j) <i>“En toen kwamen we tot de conclusie dat valt wel mee, het is aangenaam. Het is ontspannend, ge zijt eventjes weg, uw gedachten zijn op een ander niveau, tegenover als je thuis zit” (MZ)</i></p> <p>k) <i>“We zijn nooit tegen onze zin gekomen” (PmD)</i></p> <p>l) <i>“Ik deed zoals ik gewoon ben, ik ben mezelf gebleven” (PmD)</i></p> <p>m) <i>“Ik kom er heel graag naartoe. En ik heb het niet altijd goed begrepen maar dan denk ik bij mezelf, die andere mensen zullen het ook niet altijd begrijpen. Ge moet u niet voelen als een uitzondering, ge zit hier tussen gelijkgezinden zo’n beetje” (PmD)</i></p> <p>n) <i>“Ja, ik had eens andere gedachten hé” (PmD)</i></p>
<p>De onderlinge band tussen de MZ en de PmD</p> <p>o) <i>“Terwijl hij thuis altijd zit te slapen. Dan vind ik het zo erg omdat hij eigenlijk nog veel capaciteiten heeft. Hij zou die meer moeten gebruiken, naar buiten brengen en dat maakt me gelukkig waardoor ik zot loop en hij dan ook weer content rondloopt. Dat heeft toch wel een invloed op onze relatie” (MZ)</i></p> <p>p) <i>“Het is toch uniek dat we zo veel weken na elkaar samen op stap gegaan zijn. Dat is toch niet veel gebeurd de laatste jaren” (MZ)</i></p> <p>q) <i>“Die natuurlijke gelijkheid, die ontroert mij. Het is fantastisch! Ik zou willen dat het altijd zo is in het niveau tussen mensen met dementie en hun naasten en verzorgenden. Het is altijd een beetje top-down en hier is het gewoon gelijk” (MZ)</i></p>

4. Discussie

Deze studie ging na welk effect sessies met objecthandling hebben op levenskwaliteit, aandacht, engagement en gevoelens van de thuiswonende PmD. Daarnaast wordt het effect op de relatie tussen MZ en PmD onderzocht.

Hoewel er in deze studie weinig significante resultaten weergegeven worden, blijkt toch dat er vooral effect is op de positieve gevoelens van de PmD en dat die zich alerter, energieke, opgewekter, enthousiaster en meer geïnspireerd voelt op het einde van het programma. Dit resultaat ligt in de lijn van een gelijkaardige studie waarbij het gevoel ‘opgewekt’ op deelnemersniveau de hoogste score haalt, naast andere positieve gevoelens (Thomson, et al., 2017). Een tweede resultaat toont een verbeterde stemming bij de PmD wanneer levenskwaliteit bevraagd wordt maar dit resultaat verdwijnt bij nameting terwijl net dan een verbetering in familiebanden wordt gemeten. Dit in tegenstelling tot een RCT (Randomised Controlled Trial) die gebruik maakt van dezelfde vragenlijst QoL-AD en ook een significante verbetering meet op stemming maar wel met een effect 9 maanden later; familiebanden vertonen dan weer geen effect (Särkämö, et al., 2013). Verder wordt met prétest/posttest een randsignificante verbetering van aandacht en engagement geobserveerd. Tenslotte ondervond de MZ op het einde van het programma en 9 weken later een positief effect in de relatie met de PmD. Deze relatie kent in een RCT betreffende reminiscentie een significante verbetering (Charlesworth, et al., 2016).

Data werden ook geanalyseerd om het effect te meten ‘in het moment’ door metingen net voor en net na elke sessie op groepsniveau te vergelijken; dit geeft vooral naar het einde toe randsignificante verschillen. Positieve gevoelens *geïnspireerd*, *enthousiast*, *opgewekt* en *alert* verhogen en negatieve gevoelens *van streek* en *gespannen* nemen af. Andere studies tonen gelijkaardige verbetering ‘in het moment’ van subjectieve welzijnsgevoelens van PmD bij deelname aan sessies met objecthandling (Johnson, et al., 2016; Paddon, et al., 2013).

Tenslotte werden de kwalitatieve data geanalyseerd en gekoppeld aan de kwantitatieve data. De PmD beschrijven relatief kort de toename van positieve gevoelens terwijl de MZ uitgebreider en genuanceerder vertelt. Ten eerste geeft de MZ aan fier en blij te worden van de PmD in actie. Door iets terug te zien van hoe die vroeger was is de MZ aangenaam verrast en verwonderd over wat er nog allemaal kan. Dit effect werd ook teruggevonden in literatuur, waar de onderlinge relatie positief beïnvloed wordt voornamelijk omwille van

het nieuwe inzicht bij de MZ in waar de PmD nog toe in staat is (Zeilig, 2014). Ten tweede ervaart de MZ psychosociale steun dank zij de sociale contacten met lotgenoten. In literatuur zien we dit bevestigd en wordt gesteld dat deze vorm van steun verschillend is van de steun bij een zelfhulpgroep (Roberts, et al., 2011). Een andere studie voegt hieraan toe dat de gedeelde ervaring zorgt voor een langdurig positieve effect (Isserow, 2008), wat een deel een verklaring kan zijn voor het lange positieve effect, ook 9 weken later. Ten derde brengt objecthandling voor MZ een extra dimensie door de ervaring via de tastzin te laten binnenkomen. Dit wordt in literatuur aangehaald als een aspect dat de gezamenlijke ervaring intensiever maakt (Thomson, et al., 2012a) en kan eveneens een verklaring zijn voor het langdurige positieve effect. Ten vierde haalde de MZ de niet-medische, huiselijke en welkome sfeer aan. Verschillende studies suggereren om onderzoek te doen naar de psychosociale waarde van sessies met objecthandling voor PmD en MZ in een niet-medische, huiselijke omgeving, dicht in de eigen buurt (Camic, et al., 2014; Davenport, et al., 2018; Chatterjee, et al., 2009). Deze resultaten liggen in de lijn van de meest recente studies met objecthandling waarbij significante resultaten getoond worden bij PmD wat betreft psychosociaal welzijn, al dan niet in aanwezigheid van de MZ (Ander, et al., 2012; Camic, et al., 2019; Camic, et al., 2016; Camic & Kimmel, 2015; Chatterjee, et al., 2009; Chatterjee, 2008; Morse & Chatterjee, 2017; Thomson, et al., 2017; Chatterjee, et al., 2009; Solway, et al., 2016).

Deze studie is één van de eersten die het effect van objecthandling bij thuiswonende PmD in België bestudeert. Maar er zijn ook verschillende tekortkomingen op te merken. Ten eerste was het aantal deelnemers met dementie in deze studie klein ($N=7$) en hoewel er geen drop-out was zijn ze slechts in één sessie voltallig. Het kleine aantal deelnemers geeft de studie onvoldoende power, een groter aantal zou vermoedelijk meer significante resultaten opleveren. Bij prétest/posttest wordt de groep van sessie 1 met 4 deelnemers ($n=4$) vergeleken met sessie 6 met 7 deelnemers ($n=7$) waardoor resultaten toch slechts op $n=4$ berekend worden. Hiermee samenhangend is de kans groot dat er tussen de (rand)significante verschillen toevallige resultaten zitten. Ten tweede werd bij rekrutering aanvankelijk een beperking naar vorm en graad van dementie gesteld die wegviel gezien de meeste PmD geen medisch verslag met dementieel beeld hadden. In een recente studie werd aangetoond dat objecthandling een positieve invloed heeft onafhankelijk de vorm van dementie of het stadium waarin een PmD zich bevindt (Camic & Kimmel, 2015). Een derde beperking vormt het bestuderen van de gelaagdheid van de beleving van PmD. Die is

complex en moeilijk meetbaar, vooral als de subjectieve beleving van de PmD meegenomen wordt in de metingen, dit wordt ook teruggevonden in literatuur (Johnson, et al., 2016). Toch kozen we voor een mix aan meetinstrumenten die voornamelijk focussen op de subjectieve beleving. Uit literatuurstudie blijkt dat zelfrapportage mogelijk is bij mensen met milde tot gematigde vorm van dementie (Banerjee, et al., 2009) (Davenport, et al., 2018). Ten vierde was de studie niet toegankelijk voor mensen met ernstige verplaatsingsproblemen en hadden verschillende deelnemers moeilijkheden met de verplaatsing naar het museum. Zinnvolle activiteiten bereikbaar maken voor thuiswonende ouderen is een thema dat ook in andere studies wordt aangehaald. Uit een grootschalig behoeftenonderzoek in Vlaanderen (Verté & De Witte, 2015) blijkt dat bijna één op de drie ouderen in Vlaanderen vindt dat er onvoldoende activiteiten georganiseerd worden in de nabije omgeving. Dit wordt bevestigd in vroeger onderzoek naar kwetsbare ouderen voor wie interactiemogelijkheden in de buurt cruciaal zijn (De Witte, et al., 2013). In het VK komen steeds meer stemmen op om musea outreachend te laten werken en via reizende voorstellingen (Johnson, et al., 2016) of ‘mini-musea’ (Camic & Kimmel, 2015) dicht bij de PmD te brengen, bv in een lokaal dienstencentrum. Verder zijn er nog elementen die de uitkomst kunnen verstoren. Er was een positief contact tussen de deelnemers, museumbegeleiders en onderzoeker en dit kan de positieve gevoelens van de PmD beïnvloeden, wat ook als bias aangehaald wordt in andere studies (Goulding, 2013; Thomson, et al., 2017; Davenport, et al., 2018). Daarnaast kwamen deelnemers met enthousiasme en nieuwsgierigheid naar de sessies met de verwachting om nieuwe dingen te leren. Het betreft een groep van positief ingestelde deelnemers waarbij vermoedelijk weinig verbetering mogelijk is, iets wat we in andere studies terugvinden (Davenport, et al., 2018; Thomson, et al., 2017). Ten slotte was er slechts één onderzoeker die alle observaties, interviews en metingen deed en is de subjectieve invloed onduidelijk.

Deze studie kan beschouwd worden als een pilootstudie, maar er is nood aan een RCT met meer deelnemers waarbij objecthandling vergeleken wordt met een andere activiteit. Meer deelnemers om de groep representatief te maken is aangewezen, maar organisatorisch arbeidsintensief en duur. De zoektocht naar deelnemers die voldoen aan de inclusiecriteria kan moeizaam verlopen en er is een groot risico op drop-out. Voor museummedewerkers zijn sessies met een groot aantal deelnemers moeilijk werkbaar (Davenport, et al., 2018). Verschillende kleine groepen eventueel verspreid over verschillende musea kan dit oplossen (Thomson, et al., 2017). Buiten het domein van welzijn kunnen ook effecten op

ander vlak onderzocht worden, zoals het geheugen (Eeckelaar, et al., 2012), cognitie (Särkämö, et al., 2013), fysiek functioneren of op economisch vlak (Thomson, et al., 2017). Sommige onderzoekers pleiten voor een grotere geografische spreiding, tussen steden en platteland of tussen verschillende landen (Camic, et al., 2019). Een tekortkoming van de studie kan zijn dat er slechts 6 sessies zijn. In een recente studie met 10 sessies werden positieve effecten vastgesteld naarmate het programma vorderde (Thomson, et al., 2017). Tenslotte kan onderzoek focussen op een mogelijke therapeutische werking van objecthandling op troebele of belaste relaties tussen de MZ en de PmD. Zorgen voor een PmD kan een niet te onderschatten draaglast vormen en kan de relatie met de PmD onder druk zetten. Het kan een optie zijn om bij belaste relaties tussen MZ en PmD te onderzoeken of er door samen deel te nemen aan sessies met objecthandling, een positief effect gegenereerd wordt op relationeel gebied.

5. Conclusie

Deze studie was een eerste verkenning en kan een stimulans zijn om objecthandling bij thuiswonende PmD verder te onderzoeken als zinvolle activiteit. Zowel metingen ‘in het moment’ bij begin, tijdens en na de sessies als prétest/posttestanalyse tonen significante en randsignificante verschillen op vlak van positieve gevoelens. Het is belangrijk de juiste meetinstrumenten te gebruiken, die aangepast zijn aan de wisselende emoties bij de PmD en bruikbaar zijn om ‘in het moment’ te meten. Voor de MZ kunnen deze groepssessies een meerwaarde betekenen op relationeel vlak. De PmD kan op een andere manier ervaren worden dan louter vanuit de zorgende taak. Er ligt een taak weggelegd voor musea om drempelverlagend te werken en sessies van objecthandling voor PmD en MZ te organiseren, bij voorkeur outreachend en zo dicht mogelijk in de buurt van de thuiswonende oudere met dementie.

6. Bibliografie

Ander, E. et al., 2012. Heritage, health and wellbeing: Assessing the impact of a heritage focused intervention on health and wellbeing.. *International Journal of Heritage Studies*, Volume 3, pp. 229-242.

Banerjee, S. et al., 2009. What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 24, pp. 15-24.

Beard, R., 2012. Art therapies and dementia care: A systematic review.. *Dementia*, Volume 11, pp. 633-656.

Bohlmeijer, E. et al., 2011. Narrative foreclosure in later life: preliminary considerations for a new sensitizing concept. *Journal of Aging Studies*, Volume 25, pp. 364-370.

Brooker, D., Woolley, R. & Lee, D., 2007. Enriching opportunities for people living with dementia in nursing homes: An evaluation of a multi-lever activity-based model of care.. *Aging & Mental Health*, Volume 11, pp. 361-370.

Butler, R., 1963. The life –review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, Volume 26, pp. 65-76.

Camic, P., Baker, E. & Tischler, V., 2016. Theorizing how art gallery interventions impact people with dementia and their caregivers.. *The Gerontologist*, Volume 56, pp. 1033-1041.

Camic, P., Hulbert, S. & Kimmel, J., 2019. Museum object handling: A health-promoting community-based activity for dementia care. *J Health Psychol*, Volume 2019, pp. 787-798.

Camic, P. & Kimmel, J., 2015. *More than reminiscence: Museum object handling, dementia and new learning*.. Birmingham, Museum Association Annual Conference.

Camic, P., Tischler, V. & Pearman, C., 2014. Viewing and making art together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their caregivers. *Aging & Mental Health*, Volume 18, pp. 161-168.

Charlesworth, G. et al., 2016. Peer Support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: a factorial pragmatic randomised trial. *Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, Volume 87, pp. 1218-1228.

Chatterjee, H., 2008. The aesthetics of touch among the elderly . Rowlands, M. . In: *Touch in museums*. Oxford, UK: Berg, pp. 187-198.

Chatterjee, H., 2008. *Touch in museums*. Oxford, UK: Berg.

Chatterjee, H., Vreeland, S. & Noble, G., 2009. Museopathy: exploring the healing potential of handling museum objects.. *Museum and Society*, Volume 2009, pp. 164-177.

Clare, L. et al., 2000. Intervening with everyday memory problems in dementia of the Alzheimer's type: an errorless learning approach.. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, Volume 22, pp. 132-146.

- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M. & Marx, M., 2009. Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 17, pp. 299-307.
- Creswell, J., 2007. *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks (USA, CA) : Sage.
- Davenport, B., Galani, A. & Kindleysides, M., 2018. *Contextualising impact - The role of unobtrusive methods in evaluating meaningful activity for older men with mental health issues in heritage settings*. Ghent, Cultural Heritage for Mental Health.
- De Medeiros, K. & Basting, A., 2014. "Shall I compare thee to a dose of Donepezil?": Cultural arts interventions in dementia care research. *The Gerontologist*, Volume 54, pp. 344-353.
- De Nil, B., 2016. Erfgoed en mantelzorg, een inspirerende publicatie. *Faro*, 28 mei.
- De Nil, B., 2017. <https://faro.be/blogs/bart-de-nil>. [Online]
Available at: <https://faro.be/blogs/bart-de-nil/piloottraject-collections-health-object-handling-high-quality-3d-replicas>
[Geopend maart 30 2018].
- De Nil, B. & Deley, H., 2015. *Erfgoed en Dementie. Creëren van een aanbod rond herinnering voor personen met dementie en hun mantelzorgers*. Brussel: Politeia.
- De Witte, N. et al., 2013. Over actief ouder worden. In: *Levens lopen anders*. Antwerpen: Garant, pp. 77-104.
- Eeckelaar, C., Camic, P. & Springham, N., 2012. Art galleries, episodic memory and verbal fluency in dementia: an exploratory study.. *Psychology of Aesthetics, Creativity and the ARTS*, Volume 6, pp. 262-272.
- Elfrink, T. R., Zuidema, S. U., Kunz, M. & Westerhof, G. J., 2017. The effectiveness of creating an online life story book on persons with early dementia and their informal caregivers: a protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, Volume 17:95, pp. 1-11.
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw , 2019. www.dementie.be. [Online]
Available at: <https://www.dementie.be/nieuwe-cijfers-dementie-per-gemeente/>
[Geopend 25 maart 2019].
- Farina, N. et al., 2017. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review. *Alzheimers Dement*, Volume 13, pp. 572-581.
- Federaal Planbureau, 2019. <https://www.plan.be>. [Online]
Available at:
https://www.plan.be/admin/uploaded/201802221219560.FOR_POP1770_11621_N.pdf
[Geopend 27 maart 2019].
- Frankish, H. & Horton, R., 2017. Prevention and management of dementia: a priority for public health. *Lancet*, Volume 390, pp. 2614-2615.
- Gitlin, L., Winter, L., Burke, J. & et al., 2008. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: A randomized pilot study.. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 16, pp. 229-239.
- Goulding, A., 2013. How can contemporary art contribute toward the development of social and cultural capital for people aged 64 and older. *The Gerontologist*, Volume 53, pp. 1009-1019.

- Graham, N. et al., 2003. Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 18, pp. 670-678.
- Greenblat, C., 2012. Dementia caregiving and caregivers. *Dementia: A public Health Priority*, Geneva(World Health Organisation), pp. 67-80.
- Greenwood, D., Loewenthal, D. & Rose, T., 2002. A relational approach to providing care for a person suffering from dementia.. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 36, pp. 583-590.
- Guss, R. et al., 2014. *A guide to psychosocial interventions in early stages of dementia*. Leicester (UK): British Psychological Society.
- Guzmán-García, A., Hughes, J., James, I. & Rochester, L., 2013. Dancing as a psychosocial intervention in care homes: A systematic review of the literature.. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Volume 28(9), pp. 914-924.
- Isserow, J., 2008. Looking together: Joint attention in art therapy.. *International Journal of Art Therapy*, Volume 13, pp. 34-42.
- Johnson, J. et al., 2016. Museum activities in dementia care: using visual analog scales to measure subjective wellbeing. *The International Journal for Social Research and Practice*.
- Jones, C., Sung, B. & Moyle, W., 2015. Assessing Engagement in People With Dementia: A New Approach to Assessment Using Video Analysis. *Archives of Psychiatric Nursing*, Volume 29, pp. 377-382.
- Juniper, E., Guyatt, G., Willen, A. & et al., 1994. Determining a minimal important change in a disease-specific quality of life questionnaire. *Journal of Clinical Epidemiology*, Volume 47, pp. 81-87.
- Kuckelman Cobb, A. & Forbes, S., 2002. Qualitative Research: What Does It Have to Offer to the Gerontologist?. *Journal of Gerontology/ Medical Sciences*, Volume 4, pp. 197-202.
- Lanceley, A. et al., 2011. Investigating the therapeutic potential of an object focused intervention: a qualitative study.. *Journal of Health Psychology*, Volume 17, pp. 809-820.
- Lawton, M., Van Haitsma, K., Perkinson, M. & Ruckdeschel, K., 1999. Observed Affect and quality of life in dementia: Further affirmations and problems. *Journal of mental Health and Aging*, Volume 5, pp. 69-82.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. & Teri, L., 2002. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, Volume 64 (3), pp. 510-9.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. & Terri, L., 1999. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *J Ment Health Aging*, Volume 5, pp. 21-32.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S. & Terri, L., 2002. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment.. *Psychosom Med*, Volume 64, pp. 510-519.
- Materne, C., Liszcz, M. & Goodwin-Smith, I., 2014. Increasing constructive engagement and positive affect for residents with severe and very severe dementia through group-based activities. *Australian Journal on Ageing*, Volume 33, pp. 7-10.
- Morse, N. & Chatterjee, H., 2017. Museums, health and wellbeing research: co-developing a new observational method for people with dementia in hospital contexts. *Sage Journals*, pp. 1-8.

Nyman, S. & Szymczynska, P., 2016. Meaningful activities for improving the wellbeing of people with dementia: Beyond mere pleasure to meeting fundamental psychological needs.. *Perspectives in Public Health* , Volume 136, pp. 99-107.

O'Philbin, L. et al., 2018. Reminiscence therapy for dementia: an abridged Cochrane systematic review of the evidence from randomized controlled trials. *Expert review of neurotherapeutics*, pp. 715-727.

Paddon, H. et al., 2013. Mixed Methods evaluation of well-being benefits derived from a heritage-in-health intervention with hospital patients. *Art & Health: An International Journal of Research, Policy and Practice*, Volume 6, pp. 24-58.

Pinquart, M. & Forstmeier, S., 2012. Effects of reminiscence interventions on psychosocial outcomes: A meta-analysis. *Aging & Mental Health*, pp. 541-558.

Prince, M. et al., 2015. *World Alzheimer Report: The Global Impact of Dementia*, London: Alzheimer's Disease International.

Roberts, S., Camic, P. & Springham, N., 2011. New roles for art galleries: Art viewing as a community intervention for family carers of people with mental health problems. *Arts and Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, Volume 3, pp. 146-159.

Rosenberg, , F., 2009. The MoMA Alzheimer's project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer's disease and their caregivers.. *Arts and Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, Volume 1, pp. 93-97.

Särkämö, T. et al., 2013. Cognitive, Emotional, and Social Benefits of Regular Musical Activities in Early Dementia: Randomized Controlled Study. *The Gerontologist*, Volume 54 No.4, pp. 634-650.

Savin-Baden, M. & Howell Major, C., 2013. *Qualitative Research: The essential guide to theory and practice*. London and New York: Routledge.

Solway, R., Camic, P., Thomson, L. & Chatterjee, H., 2016. Material objects and psychological theory: A conceptual literature review.. *Arts and Health: An International Journal of Research, Policy and Practice.*, Volume 8, pp. 82-101 .

Steyaert, J., 2016. Prevalentie hoeveel personen in Vlaanderen hebben dementie?. In: *M. Vermeiren (Red.) .Dementie, van begrijpen naar begeleiden*. Brussel: Politeia.

Testad, I. et al., 2014. The value of personalized psychosocial interventions to adress behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care hoem settings: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, pp. 1083-1098.

Thomson , L. J. & Chatterjee, H. J., 2014. *UCL Museum Wellbeing Measures Toolkit*. [Online] Available at: <http://sjam.org/wp-content/uploads/2014/05/ucl-museum-wellbeing-measures-toolkit.pdf> [Geopend 2 april 2018].

Thomson, L. et al., 2012a. Quantitative evidence for wellbeing benefits from a heritagr-in-health intervention with hospital patients.. *International Journal of Art Therapy*, Volume 17, pp. 63-79.

Thomson, L. et al., 2011. Evaluating the therapeutic effects of museum object handling with hospital patients: A review and initial trial of well-being measurements. *Journal of Applied Arts & Health*, Volume 2, pp. 37-56.

- Thomson, L. et al., 2012b. Enhancing cancer patient well-being with a non-pharmacological, heritage-focused intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 44, pp. 731-740.
- Thomson, L., Lockyer, B., Camic, P. & Chatterjee, H., 2017. Effects of a museum-based social prescription intervention on quantitative measures of psychological wellbeing in older adults. *Perspectives in Public Health*, pp. 1-11.
- Thorgrimsen, L. B. et al., 2003. Whose Quality of Life Is It Anyway?: The Validity and Reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, Volume 17, pp. 201-208.
- Thorgrimsen, L. et al., 2003. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale.. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, Volume 17, pp. 201-208.
- Unadkat, S., Camic, P. & Vella-Burrows, T., 2016. Understanding the Experience of Group Singing for Couples Where One Partner Has a Diagnosis of Dementia. *The Gerontologist*, 57(Issue 3), p. 469-478.
- Van der Ploeg, E., Eppingstall, B., Camp, C. & et al., 2013. A randomized crossover trial to study the effect on personalized, one-to-one interaction using Montessori-based activities on agitation, affect, and engagement in nursing home residents with dementia.. *International Psychogeriatrics*, Volume 25, pp. 566-575.
- Van pellicom, P., 2018. *Onderzoek naar de meerwaarde van reminiscentie bij thuiswonende ouderen met dementie. Een systematische review van Randomized Controlled Trials (RCT)*, sl: sn
- Vandeuren, J., 2017. *Conceptnota/Ter. Residentiële ouderenzorg, een échte thuis voor kwetsbare personen*, Brussel: Vlaamse Regering .
- Vandeuren, J., 2017. <http://jo.vandeuren.cdenv.be>. [Online]
Available at:
http://jo.vandeuren.cdenv.be/sites/jvandeuren/files/Cijfers%20en%20feiten%20over%20dementie_0.pdf
[Geopend 10 februari 2018].
- Verté, D. & De Witte, N., 2015. *Belgian Ageing Studies. 10 jaar onderzoek voor en door ouderen*, Brussel: sn
- Watson, D., Clark, L. & Tellegen, A., 1988. Development and validation of brief measure of positive and negative affect: the PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, Volume 54, pp. 1063-1070.
- Westerhof, G. J. & Bohlmeijer, E. T., 2014. Celebrating fifty years of research and applications in reminiscence and life review: state of the art and new directions.. *Journal of Aging Studies*, Volume 29, pp. 107-114.
- Westerhof, G. J., Bohlmeijer, E. & Webster, J. D., 2010. Reminiscence and mental health: a review of recent progress in theory, research and interventions. *Ageing & Society*, Volume 30, pp. 697-721.
- WHO, december 2017. <http://www.who.int>. [Online]
Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>
[Geopend 10 februari 2018].

Woods , B. et al., 2009. *Reminiscence therapy for dementia (review)*, sl: The Cochrane Collaboration. Published by J.

Woods, R. T. et al., 2009. Reminiscence groups for people with dementia and their family carers: pragmatic eight-centre randomised trial of joint reminiscence and maintenance versus usual treatment: a protocol. *BioMed Central*, Volume 10:64.

Wu, L.-F. & Koo, M., 2015. Randomized Controlled trial of a six-week spiritual reminiscence intervention on hope, life satisfaction, and spiritual well-being in elderly with mild and moderate dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2016(31(2)), pp. 120-127.

Zeilig, H., 2014. Dementia as cultural metaphor.. *The Gerontologist.*, Volume 54, pp. 558-567.

7. Bijlagen

BIJLAGE 1 QoL-AD: De Quality of Life scale in Alzheimer's disease (Logsdon, et al., 2002)

Vragenlijst kwaliteit van leven – ziekte van Alzheimer (QOL-AD)				
(Interviewversie voor de persoon met dementie)				
Interviewer, ga volgens de standaardinstructies te werk. Omcirkel de antwoorden.				
1. Lichamelijke gezondheid	slecht	redelijk	goed	uitstekend
2. Energie	slecht	redelijk	goed	uitstekend
3. Stemming	slecht	redelijk	goed	uitstekend
4. Woonsituatie	slecht	redelijk	goed	uitstekend
5. Geheugen	slecht	redelijk	goed	uitstekend
6. Familie	slecht	redelijk	goed	uitstekend
7. Huwelijk/Meest persoonlijke relatie	slecht	redelijk	goed	uitstekend
8. Vrienden	slecht	redelijk	goed	uitstekend
9. Uzelf in zijn totaliteit	slecht	redelijk	goed	uitstekend
10. Vermogen om het huishouden te doen	slecht	redelijk	goed	uitstekend
11. Vermogen om leuke dingen te doen	slecht	redelijk	goed	uitstekend
12. Geld	slecht	redelijk	goed	uitstekend
13. Het leven in zijn totaliteit	slecht	redelijk	goed	uitstekend

Opmerkingen: _____

Vragenlijst kwaliteit van leven – ziekte van Alzheimer (QOL-AD)

Instructies voor de interviewer

De QOL-AD wordt volgens onderstaande instructies in de vorm van een vraaggesprek afgenomen bij personen met dementie. Geef het formulier aan de deelnemer, zodat hij of zij ernaar kan kijken terwijl u onderstaande instructies geeft (de instructies dienen de vetge Dr.ukte formulering vrij getrouw te volgen):

Ik ga u een paar vragen stellen over uw kwaliteit van leven. U gaat verschillende aspecten van uw leven beoordelen met behulp van een van vier woorden: slecht, redelijk, goed of uitstekend.

Wijs elk woord (slecht, redelijk, goed en uitstekend) op het formulier aan terwijl u het zegt.

Als u aan uw leven denkt, zijn er verschillende aspecten, zoals uw lichamelijke gezondheid, energie, familie, geld en andere. Ik ga u vragen om elk van deze aspecten te beoordelen. We willen graag weten hoe u over uw huidige situatie denkt voor elk aspect.

Als u niet zeker weet wat met een vraag bedoeld wordt, kunt u mij dat vragen. Als u moeite hebt om een vraag te beoordelen, geeft u het best mogelijke antwoord.

Het is meestal duidelijk of iemand de vragen begrijpt; de meeste personen die kunnen communiceren en eenvoudige vragen kunnen beantwoorden, kunnen de vragenlijst begrijpen. Als de deelnemer op alle vragen hetzelfde antwoord geeft of iets zegt dat aangeeft dat hij of zij de vraag niet begrijpt, dient de interviewer de vraag te verduidelijken. Onder geen voorwaarde mag de interviewer echter een bepaald antwoord voorstellen. Elk van de vier mogelijke antwoorden moet voorgelegd worden en de deelnemer moet een van de vier mogelijkheden kiezen.

Als de deelnemer niet in staat is om te kiezen uit de antwoorden op een of meer vragen, moet hiervan een aantekening worden gemaakt bij de Opmerkingen. Als de deelnemer niet in staat is om twee of meer vragen te begrijpen en/of te beantwoorden, mag de test worden stopgezet. Hiervan moet een aantekening worden gemaakt bij de Opmerkingen.

Telkens nadat u een van de onderstaande vragen hebt gesteld, vraagt u de deelnemer om zijn of haar antwoord te omcirkelen. Als de deelnemer moeite heeft bij het omcirkelen van het woord, kunt u hem of haar vragen het woord aan te wijzen of het hardop uit te spreken en kunt u het woord vervolgens omcirkelen. De deelnemer moet zijn of haar eigen exemplaar van de vragenlijst vasthouden en met u meelesen terwijl u iedere vraag hardop voorleest.

- 1. Als eerste: wat vindt u van uw lichamelijke gezondheid? Zou u zeggen dat uw lichamelijke gezondheid slecht, redelijk, goed of uitstekend is? Omcirkel het woord waarvan u denkt dat het de beste beschrijving is van uw lichamelijke gezondheid op dit moment.**
- 2. Wat vindt u van uw energieniveau? Zou u zeggen dat uw energieniveau slecht, redelijk, goed of uitstekend is?** Als de deelnemer zegt dat het sommige dagen beter gaat dan andere, vraagt u hem of haar om te beoordelen hoe hij/zij zich de laatste tijd meestal gevoeld heeft.
- 3. Hoe is uw stemming de laatste tijd? Was u meestal opgewekt of voelde u zich terneergeslagen? Zou u zeggen dat uw stemming slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**
- 4. Hoe staat het met uw woonsituatie? Wat vindt u van de plek waar u nu woont? Zou u zeggen dat deze slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**

5. **Hoe staat het met uw geheugen? Zou u zeggen dat uw geheugen slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**

6. **Hoe staat het met uw familie en uw relatie met familieleden? Zou u zeggen dat uw relaties met familieleden slecht, redelijk, goed of uitstekend zijn?** Als de respondent zegt dat hij of zij geen gezin heeft, vraagt u hem of haar naar broers, zussen, kinderen, neefjes en nichtjes.

7. **Wat vindt u van uw huwelijk/meest persoonlijke relatie? Hoe is uw relatie met (naam echtgeno(o)t(e)/meest persoonlijke relatie)? Zou u zeggen dat deze slecht, redelijk, goed of uitstekend is?** Sommige deelnemers zijn alleenstaand, weduwe/weduwnaar of gescheiden. In dat geval vraagt u naar de persoon met wie ze de meest hechte band hebben; dit kan een familielid zijn, maar ook een vriend of vriendin. Als er een mantelzorger is, vraagt u naar de relatie met deze persoon. Als er geen geschikte persoon is, of de deelnemer is niet zeker, scoor het item dan als ontbrekend. Als de score van de deelnemer betrekking heeft op een relatie met iemand anders dan een echtgeno(o)t(e), noteer dit dan en beschrijf de relatie in de ruimte voor opmerkingen.

8. **Hoe zou u uw huidige relatie met uw vrienden beschrijven? Zou u zeggen dat deze slecht, redelijk, goed of uitstekend is?** Als de respondent antwoordt dat hij of zij geen vrienden heeft of dat ze allemaal zijn overleden, dient u hierop door te vragen. **Is er iemand buiten de familie met wie u graag omgaat? Zou u die persoon een vriend(in) noemen?** Als de respondent volhoudt dat hij of zij geen vrienden heeft, vraagt u: **Wat vindt u ervan om geen vrienden te hebben - slecht, redelijk, goed of uitstekend?**

9. **Wat vindt u van uzelf: als u denkt aan u als persoon in zijn totaliteit en alle verschillende aspecten aan u, zou u zeggen dat u als persoon slecht, redelijk, goed of uitstekend bent?**

10. **Wat vindt u van uw vermogen om dingen te doen, zoals huishoudelijke taken of andere dingen die u moet doen? Zou u zeggen dat het slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**

11. **Hoe staat het met uw vermogen om leuke dingen te doen, dingen waar u plezier in hebt? Zou u zeggen dat het slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**

12. **Wat vindt u van uw huidige situatie met betrekking tot geld, uw financiële situatie? Zou u zeggen dat uw financiële situatie slecht, redelijk, goed of uitstekend is?** Als de respondent aarzelt, legt u uit dat u niet wilt weten wat zijn of haar situatie is (hoeveel geld de persoon heeft), maar alleen hoe hij of zij erover denkt.

13. **Hoe zou u uw leven in zijn totaliteit beschrijven? Als u denkt aan uw leven in zijn totaliteit, alle aspecten ervan, wat vindt u dan van uw leven? Zou u zeggen dat uw leven slecht, redelijk, goed of uitstekend is?**

INSTRUCTIES VOOR DE SCOREBEPALING VAN DE QOL:

Punten worden als volgt aan iedere vraag toegekend: slecht=1, redelijk=2, goed=3, uitstekend=4.

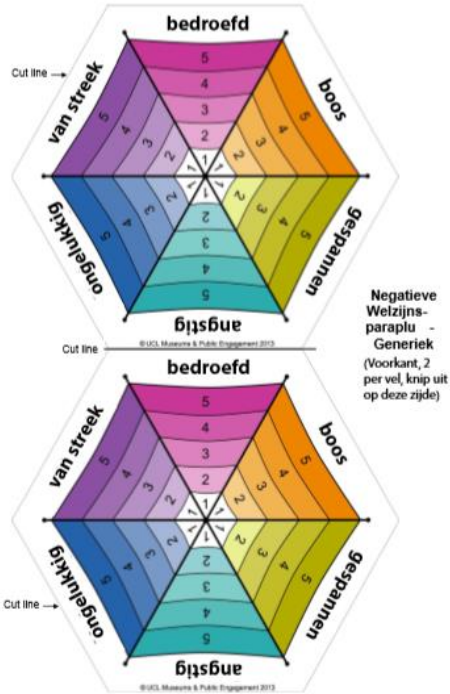
De totaalscore is de som van de scores van de 13 vragen.

BIJLAGE 2: Museum Engagement Observation Tool for PWD (Morse & Chatterjee, 2017)

Museum Engagement Observation Tool for PWD				Date:		Time:	
Beginning of group observation (1 minute per participant)							
NAME (initials)							
ADDRESS							
Not being addressed							
Being addressed							
ATTENTION							
Left partway through							
Unable to concentrate							
Concentrates for very short period only (less than 10 sec)							
Concentrates and Re-attends after distraction							
Concentrates for full periods							
ENGAGEMENT WITH OBJECT							
Negative engagement							
Responds to prompts only							
Visual engagement with object							
Explores objects (not engaged in conversation)							
Explores object and engages in conversation around object							
SOCIAL INTERACTION							
Negative social interaction							
Does not engage socially							
Spoke only when asked							
Interacts positively with staff only							
Shares in group activity with others							
WELL-BEING (Mood)							
Bright, reactive							
Shows enjoyment							
Shows humour							
Resting / Settled (neutral)							
Sleepy / Tired (neutral)							
Anxious							
Angry / Irritable							
Sad / Low Mood							
Other (please state)							
AGITATION							
No signs of agitation							
Signs of agitation							

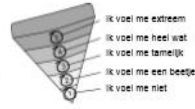
Domain	Operational Definitions
ADDRESS	
Being addressed	Participant is being addressed directly by the museum facilitator
Not being addressed	The museum facilitator is not currently addressing the participant. The facilitator may be addressing another participant or be elsewhere in the room.
ATTENTION	
Left partway through	Participant gets up and leaves the activity area
Unable to concentrate	Participant is continuously distracted throughout the session /Participant stares blankly into space
Engages for very short period (less than 10 sec)	Participant only very briefly engages with the activity, for less than 10 seconds before pulling away or turning from the museum object and facilitator.
Engages for short periods; re-attends after distraction	Participant sustains engagement for a short while before being distracted by an external factor, but re-attends and refocuses after this.
Engages for full periods	Participant appears alert and attentive throughout the facilitated interaction around the museum object.
ENGAGEMENT WITH OBJECT	
Negative engagement	Hitting, shaking or throwing the museum object.
Responds to prompts and handles object	Participant accepts the museum object when it is handed to them. Participant holds or handles the object but appears to do so in an automated way. Conversation around the object is very limited and vocalisations are very short and participant appears on the whole uninterested and unwilling
Visual engagement with object	Participant maintains eye contact with museum object or the facilitator holding the object. General talking about the object, verbally responding to statement/questions specifically to museum object.
Explores objects spontaneously (not engaged in conversation)	Participant accepts the museum object and explores it in an attentive and self-directed manner. Object is turned around and handled in different ways, including stroking, manipulating, or smelling the object. Exploration is done mostly in silence.
Explores object and engages in conversation around object	Participant accepts the museum object, explores in an attentive and self-directed manner. Participant initiates and maintains conversation about the museum object or to the museum object. Vocalisations are enthusiastic and participant appears on the whole alert and interested.
SOCIAL INTERACTION	
Negative social interaction	Participant makes complaints and verbalises the desire to leave, or participant interrupt other participants who are engaged in the activity.
Does not engage socially	Participant does not interact with those around him/her, body language closed.
Spoke only when asked	Responses or vocalisation are short or monosyllabic.
Interacts positively with staff only	Participant interacts positively with facilitator or care staff only.
Shares in group activity with others	Participant interacts with other participants around the museum objects or in other conversation. Participant making eye contact with others, open body language and/or engaging in conversation.
WELL-BEING (Mood)	
Bright, reactive	Appears alert
Shows enjoyment	Smiling, laughing and relaxed body language, verbal expressions of enjoyment
Shows humour	Participant demonstrates their sense of humour verbally or through playful interactions with the museum object
Resting / Settled (neutral)	Appears calm and no discreet facial or body expression
Asleep (neutral)	Asleep in chair
Anxious	Shaking, repetitive calling out, expressing repetitive worry, lines between eyebrows, tight facial muscles..
Angry / Irritable	Yelling, cursing, swearing, clenching teeth, narrowing eyes, eyebrows furrowed
Sad / Low Mood	Moaning, sighing, head/eyes turned down, crying
Other (please state)	
AGITATION	
Signs of agitation (verbal and/or physical and/or motor activities)	Restlessness, agitated movement, pacing around the room, picking up objects and fiddling, repetitive rubbing own limbs or torso. Abusive or aggressive verbalisations or vocalisations and behaviours towards self and others. Repeating words and phrases
No signs of agitation	No signs of the above.

BIJLAGE 3 : Negatieve en positieve Welzijnsparaplu (Thomson & Chatterjee, 2014)



**Negatieve Welzijnsparaplu
Generiek**

Zes woorden staan gedrukt rond de rand van deze paraplu. Geef aan te duiden hoe u zich voelt bij elk woord door een getal van 1 tot 5 te omcirkelen. Bijvoorbeeld 'angstig': als je je vrij angstig voelt, dan moet je 3 omcirkelen.



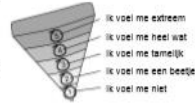
Bedenkingen of opmerkingen?

©UCLES, Maastricht & Public Engagement 2013

Negatieve Welzijnsparaplu - Generiek
(Achterkant, 2 per vel, knip uit op andere zijde)

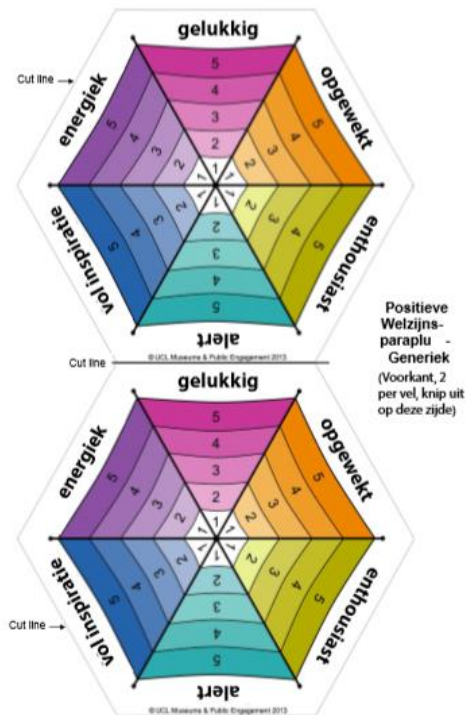
**Negatieve Welzijnsparaplu
Generiek**

Zes woorden staan gedrukt rond de rand van deze paraplu. Geef aan te duiden hoe u zich voelt bij elk woord door een getal van 1 tot 5 te omcirkelen. Bijvoorbeeld 'angstig': als je je vrij angstig voelt, dan moet je 3 omcirkelen.



Bedenkingen of opmerkingen?

©UCLES, Maastricht & Public Engagement 2013



**Positieve Welzijnsparaplu
Generiek**

Zes woorden staan gedrukt rond de rand van deze paraplu. Geef aan te duiden hoe u zich voelt bij elk woord door een getal van 1 tot 5 te omcirkelen. Bijvoorbeeld 'alert': als je je vrij alert voelt, dan moet je 3 omcirkelen.



Bedenkingen of opmerkingen?

©UCLES, Maastricht & Public Engagement 2013

Positieve Welzijnsparaplu - Generiek
(Achterkant, 2 per vel, knip uit op andere zijde)

**Positieve Welzijnsparaplu
Generiek**

Zes woorden staan gedrukt rond de rand van deze paraplu. Geef aan te duiden hoe u zich voelt bij elk woord door een getal van 1 tot 5 te omcirkelen. Bijvoorbeeld 'alert': als je je vrij alert voelt, dan moet je 3 omcirkelen.



Bedenkingen of opmerkingen?

©UCLES, Maastricht & Public Engagement 2013

BIJLAGE 4 Informatiefiche en Informed Consent voor personen met dementie

Informatiefiche voor deelnemers aan de reminiscentiestudie (voor ouderen met milde/matige dementie)

Titel van de studie

Effect van interventies met erfgoedobjecten op personen met dementie en hun mantelzorgers.

Erfgoedobjecten zijn voorwerpen die ouderen kennen uit hun kinder- en jeugdijaren, denk bijvoorbeeld aan een koffiemolen, klompen of een waskuip. We willen zulke voorwerpen aan u tonen en u uitnodigen om er wat over te vertellen. Welke herinneringen roept dit voorwerp bij u op? Het oproepen van herinneringen wordt ook wel met een moeilijk woord 'reminiscentie' genoemd. We willen graag nagaan wat het tonen van deze voorwerpen teweeg brengt bij u en uw mantelzorger.

Doel van de studie

De deelnemers worden verdeeld over twee groepen. De ene groep werkt met eerder gekende voorwerpen die uit een herinneringskoffer komen, de andere groep werkt met eerder onbekende voorwerpen die uit een museum komen. We willen in beide groepen zien wat er gebeurt als een voorwerp wordt overhandigd, wat het effect hiervan is. Later zullen de effecten uit de twee groepen vergeleken worden met elkaar.

De onderzoeker(s)

Het onderzoek betreft een Masterproef van student Petra Van pellicom in het kader van het behalen van het diploma Master in Management, Zorg en Beleid in de Gerontologie aan de Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette.

De hoofdonderzoeker en verantwoordelijke voor de studie is Ellen Gorus, Professor Doctor aan de vakgroep Gerontologie aan de Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette. Contactgegevens: Telefoon: 02/477 42 06 E-mail: ellen.gorus@vub.be.

Beschrijving van de studie

De studie is een samenwerking tussen de *Vrije Universiteit Brussel* en Dr.ie andere organisaties die mee instaan voor het slagen van deze studie. De eerste organisatie is het *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* dat het onderzoek mee zal begeleiden en mee op zoek zal gaan naar geschikte deelnemers. Zij maken later de resultaten van de studie bekend bij hulpverleners in de zorg. De tweede organisatie is het erfgoedmuseum *Huis van Alijn* te Gent, zij voorzien lokalen waar de studie zal doorgaan en maken medewerkers vrij die de verschillende sessies gaan begeleiden. De derde organisatie is *FARO. Vlaams Steunpunt voor cultureel Erfgoed* en ook zij gaan het onderzoek mee begeleiden, de voorwerpen selecteren, mee deelnemers uitzoeken en instaan voor terugkoppeling van de resultaten bij iedereen die interesse heeft in erfgoed.

Hoe zal de studie verlopen? Gedurende zes opeenvolgende weken wordt telkens op maandag gedurende één uur een sessie georganiseerd onder leiding van een medewerker van het Huis Van Alijn. De sessies van de ene groep gaan telkens door in de voormiddag, die van de andere groep in de namiddag. De eerste sessie is op 5 november 2018 en de laatste op 10 december 2018.

Op 21 januari 2019 gebeurt er nog een laatste interview met alle deelnemers.

Op Dr.ie momenten namelijk aan de start, na de zesde sessie en tijdens het laatste interview zal er van alle deelnemers die in aanmerking komen en hun medewerking verlenen een vragenlijst

rond levenskwaliteit worden afgenomen alsook een interview dat peilt naar uw verwachtingen, motivatie en beleving. Indien u dit wenst wordt de vragenlijst voorgelezen en kan u die mondeling beantwoorden. Deze worden bij u persoonlijk in een afzonderlijke ruimte afgenomen. Alle interviews worden mits uw toestemming opgenomen op band om deze later te kunnen uitschrijven.

Gedurende het volledige verloop van elke sessie worden alle deelnemers geobserveerd. Daarvoor wordt elke sessie verdeeld in drie blokken van telkens 20 minuten. Per blok zal een onderzoeker/student verbonden aan de universiteit elk duo achtereenvolgend gedurende één minuut observeren. De observaties meten hoe aandachtig u bent, of u betrokken bent op het voorwerp dat getoond wordt, of u contact maakt met anderen en welke gemoedstoestand u op dat moment vertoont. Observaties worden verdeeld over het begin, midden en einde van elke sessie.

Bij het begin, in het midden en op het einde van elke sessie zal u uitgenodigd worden om op een kaartje aan te duiden hoe u zich op dat moment voelt. Dit gaat eenvoudig door positieve en/of negatieve gevoelens aan te kruisen als punten op een cirkel.

Al uw gegevens worden anoniem verwerkt. Dit houdt in dat uw naam nooit vermeld wordt, noch neergeschreven of gedeeld. De anonieme gegevens zullen voor minstens 5 jaar na het afronden van het project bewaard worden op een computer die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers.

Deelnemers aan de studie

Deelnemers nemen telkens per twee deel aan de sessies, één oudere (65+) persoon met de diagnose milde/matige dementie en één mantelzorger van deze persoon, verder in deze tekst 'duo's' genoemd.

Procedures

De vragenlijst en het interview zal maximaal een half uur in beslag nemen. Door u in te schrijven voor de sessies, wordt u gevraagd om eenmaal deze van start gaan éénmaal per week samen te komen gedurende één uur. Tijdens deze sessies is het de bedoeling dat u mee, binnen een sfeer van vertrouwen, onder leiding van de medewerker van het Huis Van Alijn en onder observatie van een student van de VUB uw herinneringen en ervaringen ophaalt en deelt.

Risico's en voordelen

Wij hopen dat deelname aan deze studie zowel voor u als persoon met dementie als voor u als mantelzorger een positieve invloed zal hebben op uw welzijn, uw levenskwaliteit en uw onderlinge relatie. Er zijn geen lichamelijke risico's of voordelen verbonden aan deze studie. Evenmin worden in de literatuur enige andere ernstige nadelige effecten of risico's vermeld.

Kosten verbonden aan deelname

Er zijn geen kosten verbonden aan deze studie.

Vergoeding

Er is geen vergoeding verbonden aan deze studie.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de op Dr.achtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw deelnemersdossier om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang. Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier). Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Deelname en beëindiging van de studie

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. Als u niet wenst in te gaan op bepaalde vragen dan hoeft u zich niet verplicht te voelen om te antwoorden. U kan weigeren om deel te nemen en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie

Voor de deelnemers is een vergoeding en/of behandeling voorzien in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan de studie. De onderzoekers sluiten een verzekering af met foutloze aansprakelijkheid conform de wet betreffende experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Indien nodig kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

Toestemmingsformulier voor deelnemers aan de reminiscentiestudie

(voor ouderen met milde/matige dementie)

Ik heb het document "informatiefiche voor deelnemers aan de reminiscentiestudie" (informed consent nummer B.U.N. 143201837414) pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen, ook medische, een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met het onderzoek. Dit houdt in dat er op drie verschillende tijdstippen namelijk aan de start, na de laatste sessie en 6 weken na deze laatste sessie een vragenlijst en een interview mogen afgenomen worden. Elk interview wordt op geluidsband opgenomen. Gedurende de zes wekelijkse sessies zal een student van de VUB voortdurend aanwezig zijn en de groepssessies observeren. Bij het einde van elke sessie zal ik een kleine visuele schaal invullen waarin gepeild wordt naar mijn gevoelens. Door mij in te schrijven in de groepssessies, stem ik tevens in steeds indien mogelijk aanwezig te zijn op de groepsbijeenkomsten en hier actief aan deel te nemen.

Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures is toe te schrijven.

Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Ik werd ingelicht over de manier waarop mijn persoonsgegevens zullen verwerkt worden zoals hierna beschreven:

De gegevens zullen verwerkt worden volgende de principes die de nieuwe Europese Algemene Verordening omtrent Gegevensbescherming (AVG), die sinds 25 mei 2018 van kracht is, oplegt;

In het kader van het onderzoek waar u aan deelneemt, worden persoonsgegevens van u verzameld. Professor Ellen Gorus en haar team zijn verantwoordelijk voor de correcte verwerking en de informatieplicht die daarmee gepaard gaat. Daarom vragen wij graag uw aandacht voor het feit dat wij naast gewone persoonsgegevens, zoals uw naam, uw leeftijd en geslacht, ook “**bijzondere categorieën**” van persoonsgegevens verzameld worden. Deze gegevens werden bekomen door de ingevulde vragenlijsten en afgenomen interviews. Voorbeelden hiervan zijn:

uw persoonlijke kenmerken;

uw gezinssamenstelling;

uw leefgewoonten en andere tijdsbesteding/activiteiten;

uw emotionele toestand: motivatie, verwachtingen, ervaringen, gemoedstoestand en gevoelens;

Uiteraard mogen wij uw persoonsgegevens enkel gebruiken voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden die beschreven staan in het formulier voor geïnformeerde toestemming;

Het kan dat uw gegevens worden ingekeken door personen die zich in landen bevinden die op het vlak van wettelijke bescherming van gegevens niet dezelfde normen gebruiken als de EU. In dat geval verbinden wij ons er toe om de voorwaarden van de Europese en Belgische wetgeving rond de bescherming van persoonsgegevens te laten respecteren;

Vervolgens geven wij graag nog mee dat, conform de relevante wetgeving, de gegevens die als deel van het onderzoek verzameld werden gedurende minstens 20 jaar worden bewaard;

Volgens de AVG hebt u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht bij de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: dpo@vub.be;

Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35

1000 BRUSSEL

Tel: +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be

website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de op Dr.achtgever, de Commissie Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de vertegenwoordiger:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer.

De deelnemer stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven: Petra VAN PELLICOM

Datum:

Handtekening:

BIJLAGE 5 Informatiefiche en Informed Consent voor Mantelzorgers

Informatiefiche voor deelnemers aan de reminiscentiestudie (voor mantelzorger)

Titel van de studie

Effect van interventies met erfgoedobjecten op personen met dementie en hun mantelzorgers.

Erfgoedobjecten zijn voorwerpen die ouderen kennen uit hun kinder- en jeugdijaren, denk bijvoorbeeld aan een koffiemolen, klompen of een waskuip. We willen zulke voorwerpen aan u tonen en u uitnodigen om er wat over te vertellen. Welke herinneringen roept dit voorwerp bij u op? Het oproepen van herinneringen wordt ook wel met een moeilijk woord 'reminiscentie' genoemd. We willen graag nagaan wat het tonen van deze voorwerpen teweeg brengt bij u en uw mantelzorger.

Doel van de studie

De deelnemers worden verdeeld over twee groepen. De ene groep werkt met eerder gekende voorwerpen die uit een herinneringskoffer komen, de andere groep werkt met eerder onbekende voorwerpen die uit een museum komen. We willen in beide groepen zien wat er gebeurt als een voorwerp wordt overhandigd, wat het effect hiervan is. Later zullen de effecten uit de twee groepen vergeleken worden met elkaar.

De onderzoeker(s)

Het onderzoek betreft een Masterproef van student Petra Van pellicom in het kader van het behalen van het diploma Master in Management, Zorg en Beleid in de Gerontologie aan de Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette.

De hoofdonderzoeker en verantwoordelijke voor de studie is Ellen Gorus, Professor Doctor aan de vakgroep Gerontologie aan de Vrije Universiteit Brussel, Laarbeeklaan 103, 1090 Jette. Contactgegevens: Telefoon: 02/477 42 06 E-mail: ellen.gorus@vub.be.

Beschrijving van de studie

De studie is een samenwerking tussen de *Vrije Universiteit Brussel* en drie andere organisaties die mee instaan voor het slagen van deze studie. De eerste organisatie is het *Expertisecentrum Dementie Vlaanderen* dat het onderzoek mee zal begeleiden en mee op zoek zal gaan naar geschikte deelnemers. Zij maken later de resultaten van de studie bekend bij hulpverleners in de zorg. De tweede organisatie is het erfgoedmuseum *Huis van Alijn* te Gent, zij voorzien lokalen waar de studie zal doorgaan en maken medewerkers vrij die de verschillende sessies gaan begeleiden. De derde organisatie is *FARO. Vlaams Steunpunt voor cultureel Erfgoed* en ook zij gaan het onderzoek mee begeleiden, de voorwerpen selecteren, mee deelnemers uitzoeken en instaan voor terugkoppeling van de resultaten bij iedereen die interesse heeft in erfgoed.

Hoe zal de studie verlopen? Gedurende zes opeenvolgende weken wordt telkens op maandag gedurende één uur een sessie georganiseerd onder leiding van een medewerker van het Huis Van

Alijn. De sessies van de ene groep gaan telkens door in de voormiddag, die van de andere groep in de namiddag. De eerste sessie is op 5 november 2018 en de laatste op 10 december 2018.

Op 21 januari 2019 gebeurt er nog een laatste interview met alle deelnemers.

Op Dr.ie momenten namelijk aan de start, na de zesde sessie en tijdens het laatste interview zal er van alle deelnemers die in aanmerking komen en hun medewerking verlenen een vragenlijst rond levenskwaliteit worden afgenomen alsook een interview dat peilt naar uw verwachtingen, motivatie en beleving. Indien u dit wenst wordt de vragenlijst voorgelezen en kan u die mondeling beantwoorden. Deze worden bij u persoonlijk in een afzonderlijke ruimte afgenomen. Alle interviews worden mits uw toestemming opgenomen op band om deze later te kunnen uitschrijven.

Gedurende het volledige verloop van elke sessie worden alle deelnemers geobserveerd. Daarvoor wordt elke sessie verdeeld in Dr.ie blokken van telkens 20 minuten. Per blok zal een onderzoeker/student verbonden aan de universiteit elk duo achtereenvolgend gedurende één minuut observeren. De observaties meten hoe aandachtig u bent, of u betrokken bent op het voorwerp dat getoond wordt, of u contact maakt met anderen en welke gemoedstoestand u op dat moment vertoont. Observaties worden verdeeld over het begin, midden en einde van elke sessie.

Bij het begin, in het midden en op het einde van elke sessie zal u uitgenodigd worden om op een kaartje aan te duiden hoe u zich op dat moment voelt. Dit gaat eenvoudig door positieve en/of negatieve gevoelens aan te kruisen als punten op een cirkel.

Al uw gegevens worden anoniem verwerkt. Dit houdt in dat uw naam nooit vermeld wordt, noch neergeschreven of gedeeld. De anonieme gegevens zullen voor minstens 5 jaar na het afronden van het project bewaard worden op een computer die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers.

Deelnemers aan de studie

Deelnemers nemen telkens per twee deel aan de sessies, één oudere (65+) persoon met de diagnose milde/matige dementie en één mantelzorger van deze persoon, verder in deze tekst 'duo's' genoemd.

Procedures

De vragenlijst en het interview zal maximaal een half uur in beslag nemen. Door u in te schrijven voor de sessies, wordt u gevraagd om eenmaal deze van start gaan éénmaal per week samen te komen gedurende één uur. Tijdens deze sessies is het de bedoeling dat u mee, binnen een sfeer van vertrouwen, onder leiding van de medewerker van het Huis Van Alijn en onder observatie van een student van de VUB uw herinneringen en ervaringen ophaalt en deelt.

Risico's en voordelen

Wij hopen dat deelname aan deze studie zowel voor u als persoon met dementie als voor u als mantelzorger een positieve invloed zal hebben op uw welzijn, uw levenskwaliteit en uw onderlinge relatie. Er zijn geen lichamelijke risico's of voordelen verbonden aan deze studie. Evenmin worden in de literatuur enige andere ernstige nadelige effecten of risico's vermeld.

Kosten verbonden aan deelname

Er zijn geen kosten verbonden aan deze studie.

Vergoeding

Er is geen vergoeding verbonden aan deze studie.

Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de op Dr.achtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw deelnemersdossier om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang. Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier). Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Deelname en beëindiging van de studie

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. Als u niet wenst in te gaan op bepaalde vragen dan hoeft u zich niet verplicht te voelen om te antwoorden. U kan weigeren om deel te nemen en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie

Voor de deelnemers is een vergoeding en/of behandeling voorzien in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan de studie. De onderzoekers sluiten een verzekering af met foutloze aansprakelijkheid conform de wet betreffende experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Indien nodig kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

Toestemmingsformulier voor deelnemers aan de reminiscentiestudie
(mantelzorger van persoon met dementie)

Ik, heb het document "informatiefiche voor deelnemers aan de reminiscentiestudie" (informed consent nummer B.U.N. 143201837414) pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen, ook medische, een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met het onderzoek. Dit houdt in dat er op Dr.ie verschillende tijdstippen namelijk aan de start, na de laatste sessie en 6 weken na deze laatste sessie een vragenlijst en een interview mogen afgenomen worden. Elk interview wordt op geluidsband opgenomen. Gedurende de zes wekelijkse sessies zal een student van de VUB voortdurend aanwezig zijn en de groepssessies observeren. Bij het einde van elke sessie zal ik een kleine visuele schaal invullen waarin gepeild wordt naar mijn gevoelens. Door mij in te schrijven in de groepssessies, stem ik tevens in steeds indien mogelijk aanwezig te zijn op de groepsbijeenkomsten en hier actief aan deel te nemen.

Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures is toe te schrijven.

Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Ik werd ingelicht over de manier waarop mijn persoonsgegevens zullen verwerkt worden zoals hierna beschreven:

De gegevens zullen verwerkt worden volgende de principes die de nieuwe Europese Algemene Verordening omtrent Gegevensbescherming (AVG), die sinds 25 mei 2018 van kracht is, oplegt;

In het kader van het onderzoek waar u aan deelneemt, worden persoonsgegevens van u verzameld. Professor Ellen Gorus en haar team zijn verantwoordelijk voor de correcte verwerking en de informatieplicht die daarmee gepaard gaat. Daarom vragen wij graag uw aandacht voor het feit dat wij naast gewone persoonsgegevens, zoals uw naam, uw leeftijd en geslacht, ook “**bijzondere categorieën**” van persoonsgegevens verzameld worden. Deze gegevens werden bekomen door de ingevulde vragenlijsten en afgenomen interviews. Voorbeelden hiervan zijn:

uw persoonlijke kenmerken;

uw gezinssamenstelling;

uw leefgewoonten en andere tijdsbesteding/activiteiten;

uw emotionele toestand: motivatie, verwachtingen, ervaringen, gemoedstoestand en gevoelens;

Uiteraard mogen wij uw persoonsgegevens enkel gebruiken voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden die beschreven staan in het formulier voor geïnformeerde toestemming;

Het kan dat uw gegevens worden ingekeken door personen die zich in landen bevinden die op het vlak van wettelijke bescherming van gegevens niet dezelfde normen gebruiken als de EU. In dat geval verbinden wij ons er toe om de voorwaarden van de Europese en Belgische wetgeving rond de bescherming van persoonsgegevens te laten respecteren;

Vervolgens geven wij graag nog mee dat, conform de relevante wetgeving, de gegevens die als deel van het onderzoek verzameld werden gedurende minstens 20 jaar worden bewaard;

Volgens de AVG hebt u een aantal rechten rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht bij de functionaris voor gegevensbescherming van de VUB: dpo@vub.be;

Tot slot heeft u ook het recht om een klacht in te dienen over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35

1000 BRUSSEL

Tel: +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be

website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de op Dr.achtgever, de Commissie Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer.

De deelnemer stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven: Petra VAN PELLICOM

Datum:

Handtekening:

BIJLAGE 6: Advies van de commissie Medische Ethiek



Universitair Ziekenhuis Brussel



VRIJE
UNIVERSITEIT
BRUSSEL

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

PROF. DR. E. GORUS
VAKGROEP GERONTOLOGIE
VUB

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Brussel, 7-11-2018
Ons Kenmerk: 2018/357

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Betreft:

Het effect van interventies met erfgoedobjecten op thuiswonende personen met dementie en hun mantelzorgers : een gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT)
Protocol DEMERF2018
B.U.N. 143201837414

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het protocol versie dd 24-Oct-2018 en de aangepaste informatie- en toestemmingsformulieren, versie dd 24-Oct-2018 in het Nederlands en het Frans, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens de vergadering van 7 november 2018

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

prof. dr. M. Deneyer, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

046_01

MEMBERS OF THE MEDICAL ETHICS COMMITTEE UZ BRUSSEL - VUB
(since 28-02-2018)

Prof. Dr. M. Deneyer, MD, PhD	CHAIRMAN Pediatrics UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. T. Goffin, LL.M, PhD	VICE- CHAIRMAN Legal Expert UZ Brussel	M
Dr. Y. Adriaenssens, MD	General Practitioner Mechelen	M
Dr. K. Beeckman, PhD	Nursing and Midwifery research group UZ BRUSSEL	F
Mrs. B. Blommaert	Nurse UZ BRUSSEL	F
Dr. A. Bretz, MD	Medical Oncology /Radiotherapy UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. F. Cools, MD, PhD	Neonatology UZ BRUSSEL	M
Dr. Apr. P.-J. Cortoos, PhD	Pharmacist UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. C. de Asmundis, MD, PhD	Cardiology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. P. Forget, MD, PhD	Anesthesiology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. I. Gies, MD, PhD	Pediatrics UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. P. Lacor, MD	Internal Medicine UZ BRUSSEL	M
Mrs. A. Lintermans	Patient representative External Member	F
Prof. Dr. C. Schotte, PhD	Clinical Psychology UZ BRUSSEL	M
Prof. Apr. I. Smolders, PhD	Pharmacology - Faculty of Medicine and Pharmacy VUB	F
Mrs. A. Van Scharen, LL.M	Legal Expert Research & Development - VUB	F
Prof. Dr. I. Willekens, MD, PhD	Radiology UZ BRUSSEL	F

If member of the Ethics Committee, the investigator does not participate to the vote