
Het maakproces van een online levensalbum door mensen met beginnende dementie



Bacheloropdracht Psychologie

Door: Vera Mooijekind

Studentnr. S1190407

Faculteit: Faculty of Behavioural,
Management and Social sciences

Vakgroep: Positieve Psychologie &
Technologie

1ste begeleiders: T. Elfrink & C.
Ullrich

2de begeleider: Prof. Dr. G.J.
Westerhof

28-06-2017

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
1.1 Dementie.....	4
1.2 Reminiscentie.....	6
1.3 Onderzoeksproject ‘Online Levensalbum’	8
2. Methode.....	11
2.1 Design.....	11
2.2 Participanten	11
2.3 Materialen.....	12
2.4 Procedure.....	13
2.5 Analyse.....	14
2.5.1 Hoe is het levensalbum gevuld?	14
2.5.2 Hoe hebben de deelnemer, mantelzorger, vrijwilliger en zorgprofessional het maken van een levensalbum ervaren?.....	16
3. Resultaten	18
3.1 Resultaten inhoudsanalyse levensalbum.....	18
3.2 Resultaten analyse interviews	21
3.2.1 Deelnemer en naaste	22
3.2.2 Vrijwilliger.....	25
3.2.3. Zorgprofessional.....	28
4. Conclusie & Discussie.....	31
4.1.1 Reminiscentie gedurende het maakproces	31
4.1.2. Persoonlijke identiteit	33
4.1.3. Gedeelde identiteit.....	35
4.2 Kritische reflectie	36
4.3 Adviezen en implicaties	37
Appendix	41

Abstract

In this study there were two main questions. 1) What is the content of an online life story book made by people with dementia? And 2) How did the involved parties experience the process of making it? The literature describes multiple positive effects of reminiscence for people with dementia. For example: It could strengthen someone's feeling of identity and continuity. Also, it is known that reminiscence can contribute to someone's shared identity with their partner and to the care-relationship between a health care professional and their client. A life album is one of the possible forms of reminiscence.

Literature shows that there have been multiple studies about the effects of reminiscence but there has been little attention for the process. The process of making a life album is an ideal opportunity to study the reminiscence- process. This opportunity made that this study is aimed at the experiences of the involved parties. By mapping these experiences using qualitative research methods it is possible to obtain data with more depth. Therefore, the research questions are answered by making a content- analysis of the life album and doing interviews with all the involved people.

The results show that the content of the album is filled with mostly positive and shared memories. The events represented in the memories are particularly recurring and contain theme's like holidays, home and family. Looking at the experiences of the involved people it is noted that they all had a positive experience with the process of making the album. The participant and her husband enjoyed remembering together, which gave them new conversation topics. The volunteer felt content after his work with elderly people and the healthcare professional saw opportunities for implementation of an online life story book in health care.

The conclusion is that the life story book as a whole has more value than the process of making it for the participant. It gave an overview of her life which led to new memories and activities in the present. This gives the participant an opportunity to redefine her own identity and the shared identity with her husband. It is also found that the sub-identities of the participant that are presented in the album are the same sub-identities that seem important to her at this point in time. Most of these are also shared with her husband. Finally, it is noteworthy that her new role of being a patient is not included in her life story. The insights gained during this study are valuable for improvement of healthcare for the increasing number of people suffering from dementia.

Samenvatting

In deze studie worden twee vragen beantwoord, namelijk: ‘Hoe is een online levensalbum gemaakt door mensen met beginnende dementie gevuld?’ En: ‘Hoe hebben de betrokkenen dit maakproces ervaren?’ Vanuit de literatuur blijkt dat reminiscentie verschillende positieve effecten kan hebben op mensen met dementie. Zo kan het bijvoorbeeld iemands identiteit en gevoel van continuïteit versterken. Ook kan het bijdragen aan de gedeelde identiteit met iemands partner en aan de zorgrelatie tussen zorgprofessional en cliënt. Een voorbeeld van reminiscentie is het levensalbum.

Uit de literatuur blijkt dat er tal van onderzoeken zijn gedaan naar de effecten van reminiscentie, er is echter nog weinig aandacht geschonken aan het proces. Het maakproces van het levensalbum leent zich er goed voor om het proces van reminiscentie in kaart te brengen. Door hierbij gebruik te maken van kwalitatief onderzoek kan er met meer diepgang naar de data gekeken worden. Hierom zijn de ervaringen van de deelnemers, vrijwilliger en zorgprofessional aan de hand van een interviews onderzocht en is er een inhoudsanalyse van het levensalbum gemaakt.

Uit de resultaten blijkt dat het album met name gevuld is met positieve, gedeelde herinneringen. De herinnerde gebeurtenissen zijn overwegend van terugkerende aard en kennen thema's als vakanties, thuis en familie. Kijkend naar de ervaring van het maakproces, zoals uit de interviews naar voren komt, valt op dat alle betrokken partijen positief zijn. De cliënt en diens mantelzorger vonden het fijn om herinneringen op te halen, wat leidde tot nieuwe gespreksstof. De vrijwilliger kreeg een voldaan gevoel van de keukentafelgesprekken met de cliënt en de zorgprofessional zag mogelijkheden voor implementatie van een levensalbum in de zorg.

Concluderend kan gesteld worden dat het uiteindelijke levensalbum waardevoller was voor de participant dan het maakproces ervan. Het album geeft haar een overzicht van haar levensverhaal, wat leidt tot nieuwe herinneringen en activiteiten in het heden. Dit geeft de deelnemers de mogelijkheid om haar eigen identiteit en de gedeelde identiteit met haar partner te herdefiniëren. Ook is er gevonden dat de sub-identiteiten die opgenomen zijn in het album dezelfde sub-identiteiten zijn die in haar huidige dagelijks leven belangrijk voor haar zijn. Veel van deze sub-identiteiten zijn ook gedeeld met haar partner. Ten slotte is het noemenswaardig dat haar nieuwe rol van patiënt niet gepresenteerd wordt in het album. De inzichten die tijdens dit onderzoek opgedaan zijn kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor het groeiend aantal mensen dat lijdt aan een dementie.

1. Inleiding

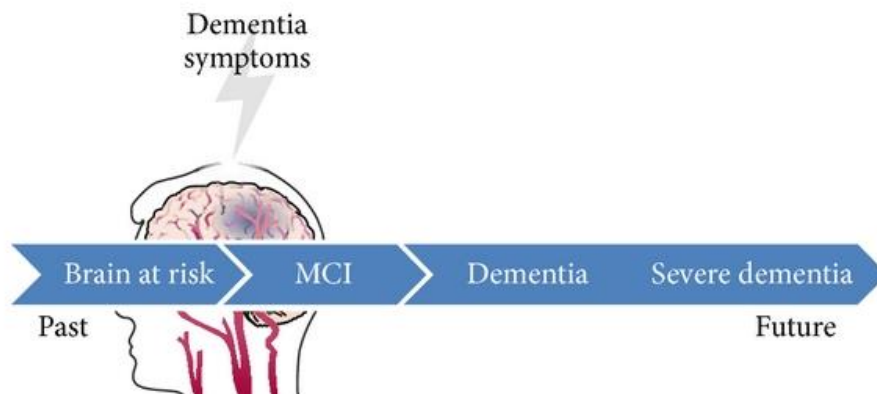
1.1 Dementie

Ieder kwartier krijgt iemand in Nederland de diagnose dementie. Dit betekent dat er per jaar circa dertigduizend patiënten bij komen (Kessels, Eling, Ponds, Spikman, & Van Zandvoort, 2012). Genezing is helaas nog niet mogelijk. Dit maakt dat vormen van ondersteuning in het dagelijks leven van belang zijn. Vooral binnen het huidige zorgsysteem, waarbij mensen langer thuis moeten blijven wonen. Een online levensalbum zou dergelijke ondersteuning kunnen bieden. Deze bachelorthesis richt zich op het maakproces van een online levensalbum van een persoon met beginnende dementie. Samen met diens mantelzorger, een vrijwilliger en een zorgprofessional geeft iemand vorm aan zijn of haar eigen album. Een dergelijk levensalbum is een vorm van reminiscentie waarbij herinneringen van vroeger actief worden opgehaald en vastgelegd.

Met ieder kwartier een nieuwe diagnose is het gemakkelijk voor te stellen dat dit een groot aantal mensen betreft. Naar verwachting zal dit aantal de komende jaren nog sterker toenemen door een principe dat de ‘dubbele vergrijzing’ wordt genoemd. Deze bestaat uit de prognose dat er de komende jaren steeds meer ouderen zullen zijn én de levensverwachting van deze ouderen verder zal toenemen. Omdat de incidentie van dementie exponentieel toeneemt met iemands leeftijd, draagt deze dubbele vergrijzing bij aan het stijgend aantal mensen met dementie (Van der Flier & Vugt, 2012). Een tweede verklaring voor de stijgende trend omtrent de incidentie, is de verbeterde vroegtijdige herkenning van dementie binnen de huidige zorg (Poos, Meijer & Willemse, 2016).

Gezien het vele voorkomen van dementie is het voor veel mensen in Nederland een bekende term. Waar echter rekening mee gehouden dient te worden, is dat de naam dementie een syndroom is. Dit betekent dat het een verzamelnaam is van meerdere hersenziektes die kunnen leiden tot dementie. Door deze variatie aan neurodegeneratieve ziekten verschillen de symptomen per dementerende persoon. Het meest bekende, is het veel voorkomende symptoom geheugenverlies. Dit wordt gekenmerkt door een temporele gradiënt, dat wil zeggen dat het geheugenverlies begint bij iemands recente herinneringen (Smith & Bondi, 2013). Deze symptomen treden niet plotseling op. De periode tussen de eerste klachten en een dementie wordt aangeduid met de term Mild Cognitive Impairment (MCI). Hierbij gaat het om een sterkere vermindering van het cognitief functioneren dan verwacht zou worden bij een normaal verouderingsproces. De link tussen MCI en dementie zou dus weergegeven kunnen worden als een soort spectrum, zie Figuur 1 (Al-Qazzaz et al., 2014). MCI staat hierbij aan

het begin, met aan het einde een ernstige dementie. Echter hoeft een MCI niet altijd tot dementie te leiden.



Figuur 1. Diagram van het dementiespectrum. Herdrukt van "Role of Eeg as Biomarker in the Early Detection and Classificatoion of Dementia" by N. K. Al-Quazzaz, S. Hamid, S. A. Ahmad, K. Chellappan, S. Islam, J. Escudero, 2014, The scientific World Journal, 14, p.16. Copyright © 2014 Noor Kamal Al-Qazzaz et al.

Behandeling voordat het eindstadium van het spectrum bereikt wordt lijkt dan ook gepast. Echter bestaat de gangbare behandeling van dementie met name uit farmacotherapie en heeft de medicatie helaas geen sterke werking en vervelende bijeffecten (Huang et al., 2015; Mittal, Kurup, Williamson, Muralee, & Tampi, 2011). Dit is een reden om verder te kijken naar alternatieve vormen van therapie (Lazar, Thompson, & Demiris, 2014). In de literatuur wordt gesteld dat reminiscentietherapie zo'n alternatief zou kunnen zijn (Huang et al., 2015).

Als er naast behandeling breder gekeken wordt naar de zorg rondom dementie blijkt dat dat Person Centered Care, oftewel persoonsgerichte zorg, gezien wordt als de best passende aanpak voor de doelgroep (Brooker & Latham, 2015). Er bestaat nog geen definitie van persoonsgerichte zorg waar men het unaniem over eens is. Uit een analyse blijkt dat de volgende thema's vaak terugkomen in de literatuur: Het herkent en onderhoudt de persoonlijkheid van de cliënt, herkent individualiteit en iemands unieke elementen, het focust zich meer op de krachten van de individu in plaats van zwaktes en problemen, het herkent de geleefde wereld van het individu en het respecteert iemands waardigheid, rechten en autonomie (Slater, 2006). Persoonsgerichte zorg kent een aantal benaderingen en therapievormen waaronder biografische benaderingen met aandacht voor iemands levenshistorie en reminiscentietherapie. Remiscentietherapie zou dus een waardevolle aanvulling kunnen zijn binnen de zorg voor mensen met dementie.

1.2 Reminiscentie

Bij reminiscentietherapie worden mensen aangemoedigd om herinneringen op te halen. In de literatuur wordt echter gesteld dat reminiscentie meer is dan slechts het herinneren van gebeurtenissen uit het verleden (Hsieh & Wang, 2003). Het is een gestructureerd proces waarbij een persoon op een systematische manier reflecteert op zijn of haar leven. Door het proces van zelfreflectie kan iemand zichzelf definiëren of herdefiniëren. Het is dan ook van belang dat reminiscentie aansluit bij het betreffende individu en men een accepterende en empathische houding aanneemt (Parker, 1995). Reminiscentie wordt op verschillende manieren beschreven. Zo wordt er onderscheid gemaakt tussen zoveel als twee tot vijf verschillende typen. Ook worden de termen reminiscentie en life-review door elkaar gebruikt. Een belangrijk onderscheid hiertussen is het al dan niet analyseren van het verhaal. Bij reminiscentie wordt enkel het verhaal verteld, bij een life review wordt dit verhaal in kleinere stukken opgedeeld en gaat men op zoek naar de betekenis ervan (Butler, 1963). Een heldere definitie van reminiscentie waarin dit kenmerk terugkomt is: Het proces van het ophalen van herinneringen uit het verre verleden op een stille, gesproken, solidaire, door interactie geleide, spontane of gestructureerde wijze. Hieruit blijkt wel dat reminiscentietherapie veel verschillende vormen aan kan nemen (Jones & Beck-Little, 2002).

Een voorbeeld van een toepassing van reminiscentie is het levensalbum. Deze werd van origine gebruikt voor kinderen in de pleegzorg. Later is het concept aangepast voor ouderen met dementie (Subramaniam, Woods, & Whitaker, 2014). Een levensalbum bestaat uit een verzameling van herinneringen over iemands leven. Deze kunnen in verschillende vormen zoals foto's, teksten, muziek, objecten, video's of recepten aan het album toegevoegd worden (Guse et al., 2000). Uit hetzelfde onderzoek komt naar voren dat het van belang is dat de persoon zelf aan kan geven welke herinneringen er in het album gepresenteerd worden. Ook moet het album een harmonieus verhaal bevatten. Om dit te bereiken moet het album aan een aantal voorwaarden voldoen, zo moet het verhaal coherent zijn, geïnterpreteerd kunnen worden als één geheel en er moet een goede structuur in zitten (Coleman, 1999).

Waar het proces van reminiscentie, bijvoorbeeld in de vorm van het maken van een levensalbum, geen gerichte behandeling is voor dementie kent het wel meerdere voordelen. Zo blijkt uit verschillende onderzoeken dat het re-evalueren van iemands leven bij kan dragen aan de identiteit van het individu. Er wordt bijvoorbeeld beschreven dat reminiscentie bijdraagt aan de psychologische stabiliteit van een persoon (Nawate, Kaneko, Hanaoka & Okamura, 2007). Hieraan wordt toegevoegd dat het naast een eigen identiteit ook iemands individualiteit en gevoel van eigenwaarde versterkt (Dempsey et al., 2014). Ook blijkt dat het

versterken van iemands vroegere identiteit mensen helpt zichzelf onderdeel van een groep te voelen in het heden, zich te richten op de toekomst en zich voor te bereiden op het levenseinde (Bevins, 2008). Dit is te herleiden naar de sociale psychologie waar men er vanuit gaat dat persoonlijke identiteit uit meerdere sub-identiteiten bestaat. Deze sub-identiteiten horen bij groepen waar we onszelf onderdeel van vinden, bijvoorbeeld moeder binnen het gezin en lid van de kerkvereniging (Turner, Oakes, Haslam, & McGarty, 1994). Mensen met een beginnende dementie moeten afscheid nemen van deze sub-identiteiten, bijvoorbeeld het niet meer actief betrokken kunnen zijn bij de kerk. Hier komt nog bij dat zij vaak nieuwe, minder gewaardeerde, sub-identiteiten krijgen, bijvoorbeeld het behoren tot de groep 'patiënten'. Uit onderzoek blijkt dan ook dat het verlies van lidmaatschap van sociale groepen door cognitieve problemen, zoals dementie, één van de redenen is voor het verlies van ervaren welzijn (Patel, Coshall, Rudd, & Wolfe, 2002).

Een volgend voordeel van reminiscentie betreft het continuïteitsgevoel. Ondanks dat de groep van mensen met dementie heterogeen is, is geheugenverlies een veel voorkomende klacht. Onderzoekers claimen dat geheugen een vereiste is voor het hebben van een identiteit en dat iemands zelfbeeld gevormd wordt door herinneringen aan iemands verleden (Addis, 2008; Klein, 2001). Normaliter voelen mensen zich dezelfde persoon in het verleden als in het heden. Bij dit proces speelt het autobiografisch geheugen een belangrijke rol. Bij ziekten die het geheugen verstoren, zoals dementie, kan dit principe verstoord worden waardoor mensen dit gevoel van zelf-coherentie verliezen (Cohen et al., 1998). Reminiscentie helpt bij het linken van iemands zelfbeeld uit het verleden en heden wanneer iemands zelf-continuïteit bedreigd wordt, doordat het een beroep doet op iemands autobiografisch geheugen (Bluck, Alea, & Sani, 2008).

Naast de eigen identiteit van het individu kan reminiscentie ook invloed hebben op de identiteit die het individu deelt met zijn of haar partner, oftewel de gedeelde identiteit (Haight et al., 2003). Dit is van belang omdat iemand met dementie steeds meer loskomt van de buitenwereld wat tot vereenzaming kan leiden. Ook het verlies van goede communicatie heeft nadelige gevolgen, zo kunnen mensen met dementie geïsoleerd raken en leidt verminderde communicatie tot meer stress en lasten voor de mantelzorger (Orange & Colton-Hudson, 1998). Dit converseren wordt ook wel beschreven als de sociale functie van reminiscentie, omdat het helpt nieuwe contacten te maken met anderen of bestaand contact nieuw leven in te blazen (Westerhof & Bohlmeijer, 2012). Het versterken en behouden van een gedeelde identiteit is hierom waardevol. Een laatste voordeel gericht op relaties, betreft de zorgrelatie tussen cliënt en zorgende. Door meer achtergrondinformatie te hebben over de cliënt, kan de

zorgrelatie tussen cliënt en zorgende namelijk versterkt worden (Ganzevoort, Bernts, Bouwer, Huizing, & Tromp, 2009).

Concluderend kan er dus gesteld worden dat reminiscentie kan bijdragen aan een heldere individuele en gedeelde identiteit, versterkte sub-identiteiten, gevoel van behoren tot een groep, een continuïteitsgevoel en een betere zorgrelatie tussen cliënt en professional (Ganzevoort et al., 2009).

1.3 Onderzoeksproject ‘Online Levensalbum’

Dergelijke voordelen vragen om toepassing van een levensalbum in de zorg. Het project “Online Levensalbum” van Universiteit Twente (UT) en Livio is hier een voorbeeld van. Het levensalbum is een eHealth toepassing waarbij iemand met beginnende dementie een digitaal levensalbum maakt, samen met een mantelzorger en een vrijwilliger. In dit levensalbum kunnen herinneringen opgenomen worden in verschillende vormen wat uiteindelijk een digitaal en een geprint album oplevert. Het project heeft twee overkoepelende doelen, namelijk: 1) Onderzoek doen naar de effecten van een online levensalbum. 2) Het ontwikkelen van een toolkit, die organisaties kunnen gebruiken om zelf het gebruik van een online levensalbum te implementeren. De UT en Livio zijn niet de eerste partijen die het levensalbum implementeren in de zorg, zo blijkt uit een systematic review (Mohamed, 2017).

Echter zijn er aan dit project een drietal unieke elementen toegevoegd. Het eerste element is het gebruik van technologie bij het maken van het levensalbum. Een online versie van het levensalbum geeft nieuwe mogelijkheden, zo kunnen bijvoorbeeld muziek en videobeelden toegevoegd worden, kan het interactief gebruikt worden en kunnen familie en vrienden online toegang krijgen tot het album. Voordelen van technologie bij reminiscentie die naar voren komen uit onderzoek zijn onder andere het aspect dat technologie zich aan kan passen aan problemen van de gebruiker, bijvoorbeeld op het gebied van psychomotorisch functioneren door gebruik te maken van een touchscreen. Naast het opvangen van tekortkomingen kan technologie ook ingezet worden om mensen te ondersteunen in de dingen die juist wel lukken. Bij mensen met dementie zijn er bepaalde vaardigheden die blijven bestaan, ook als andere reeds zijn aangedaan door de ziekte. Dit zijn vaardigheden als responsiviteit voor muziek, emotioneel geheugen en sensorisch bewustzijn. Deze vaardigheden worden ook wel ‘continuing abilities’ genoemd (Lazar et al., 2014). Technologie zou hierop kunnen inspelen door bijvoorbeeld het toevoegen van muziek aan het levensalbum. Een tweede aspect dat uniek is aan dit project is de rol van de vrijwilliger. Aan iedere deelnemer is een vrijwilliger toegekend. Deze vrijwilliger heeft een training gehad over

het ophalen van herinneringen en werkt tijdens het maakproces samen met de cliënt en diens mantelzorger bij het maken van het album. Tot slot is de setting van een thuiswonende cliënt uniek binnen het onderzoek naar levensalbums. De deelnemers aan dit onderzoek wonen allemaal thuis met de hulp van hun mantelzorger en enige ondersteuning van een zorgprofessional. Deze setting komt tegenwoordig steeds meer voor omdat mensen over het algemeen langer thuis blijven wonen. Hierbij is er minder professionele ondersteuning beschikbaar, wat een grotere draaglast creëert voor de mantelzorger (Onderstal, 2012; Van Roosmalen & Marcoen, 2007). Door meer inzicht te geven in de ondersteuning die een levensalbum wellicht kan bieden voor deze groep mensen, sluit dit project dus goed aan bij de huidige ontwikkelingen binnen de zorg.

Deze bachelorthesis zal zich binnen dit overkoepelende onderzoek richten op het maakproces van het levensalbum. Waar er vaak naar effect van een interventie wordt gekeken is in dit geval is het maakproces echter meer van belang. Op dit het moment vindt reminiscentie namelijk het meest actief plaats. Aan het maakproces is echter nog maar weinig aandacht besteed. Het maken van een levensalbum is een activiteit die zich er uitstekend voor leent om het proces van reminiscentie te onderzoeken, omdat deze activiteit goed aansluit bij de definitie van reminiscentie. Herinneringen uit het verleden worden opgehaald zonder dat deze geanalyseerd hoeven te worden, wat maakt dat het proces gedefinieerd wordt als reminiscentie en niet als life review (Haight & Burnside, 1993). Waar het inkijken van een levensalbum het terugblikken op iemands leven is en hierbij herinneringen opgehaald worden is er tijdens maakproces wellicht nog wel meer sprake van reminiscentie. Op deze momenten worden herinneringen namelijk actiever opgehaald dan tijdens het terugkijken nadien. Meer onderzoek naar het maakproces van het album is hierom van belang. Een tweede reden om te focussen op het maakproces in plaats van het effect, is het feit dat mensen die lijden aan dementie een erg heterogene groep vormen. Vergelijkingen en generalisaties maken is dus lastig. Daar komt bij dat dementie progressief verloopt wat maakt dat verschillen tussen voor- en nametingen bij effectstudies altijd besmet zullen zijn door de progressie van de ziekte (Smith & Bondi, 2013).

In dit onderzoek zal dan ook juist het proces van het maken van een online levensalbum onder de loep genomen worden door de ervaringen van de betrokkenen te onderzoeken. Een essentieel aspect van het maakproces is het ophalen en selecteren van herinneringen, oftewel: Hoe wordt het levensalbum gevuld? Omdat het online aspect uniek is aan dit project en hiervan voordelen worden verwacht vanuit de literatuur wordt er ook gekeken naar de rol die de beschikbare technologie speelt bij dit keuzeprocess (Lazar et al., 2014). Een ander aspect

dat niet onbelicht kan blijven zijn de betrokkenen. Omdat er in de literatuur naar voren komt dat het proces van reminiscentie kan bijdragen aan een sterkere eigen en gedeelde identiteit en betere zorgrelatie tussen zorgverlener en cliënt zal er ook gekeken worden naar de ervaringen van deze betrokken (Nawate, Kaneko, Hanaoka, & Okamura, 2007). Hun ervaringen kunnen namelijk waardevolle informatie geven over hun rol binnen het reminiscentieproces.

Samenvattend leidt dit tot de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe is het levensalbum gevuld?
 - Op welke wijze is er gebruik gemaakt van technologie bij de invulling van het levensalbum?
- Hoe hebben de deelnemers, vrijwilliger en zorgprofessional het maken van een levensalbum ervaren?
 - Is het levensalbum van toegevoegde waarde voor de betrokkenen?
 - Hoe hebben zij het gebruik van technologie tijdens het maakproces ervaren?

2. Methode

2.1 Design

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is er gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek om zo op diepgaande wijze, de ervaringen van de betrokkenen en de inhoud van het levensalbum in kaart te kunnen brengen. Om de gewenste diepgang van het onderzoek te kunnen bewerkstelligen is er voor gekozen om één casus te onderzoeken.

De eerste onderzoeksvraag, betreffende de invulling van het album, is beantwoord door middel van een inhoudsanalyse. Tijdens deze analyse zijn alle herinneringen in het album op een systematische en objectieve wijze bekeken en beoordeeld op inhoud.

De tweede onderzoeksvraag, over de ervaring van het maakproces door de verschillende betrokkenen, is beantwoord aan de hand van semi-gestructureerde interviews. Zowel de deelnemer, diens mantelzorger, de vrijwilliger en de zorgprofessional zijn geïnterviewd. Deze interviews zijn vervolgens getranscribeerd en gecodeerd.

2.2 Participanten

Wat betreft de deelnemers heeft dit onderzoek zich gericht op het levensalbum van één persoon. De deelnemster is een mevrouw van 75 jaar oud met beginnende dementie.

Vanwege privacy redenen zal er verder naar haar verwezen worden als mevrouw E. Zij heeft haar levensalbum samen met haar echtgenoot gemaakt, naar wie verwezen zal worden als meneer E. Mevrouw is in 1941 geboren in Enschede, waar ze na haar huwelijk met meneer in 1963, is blijven wonen. Hier stichtten zij ook hun gezin met de komst van een zoon en een dochter. Meneer en mevrouw E. verblijven tot op heden nog in Enschede waar zij, op ondersteuning van een casemanager na, zelfstandig wonen.

Twee andere betrokkenen zijn de vrijwilliger en de zorgprofessional. De vrijwilliger heeft het echtpaar geholpen bij het maken van hun online album. Het betreft een jongvolwassen man, woonachtig in Enschede. Naar hem zal simpelweg verwezen worden als 'vrijwilliger'. Voordat hij deelnam aan dit project stond hij reeds ingeschreven als vrijwilliger bij Stichting Informele Zorg. Voor deze stichting heeft hij in het verleden al eens vrijwilligerswerk met ouderen met dementie gedaan. Ter voorbereiding op dit project heeft hij deelgenomen aan een trainingsmiddag over het voeren van gesprekken met de deelnemers.

Ten slotte de zorgprofessional, wie casemanager dementie is bij Livio. Zij is van middelbare leeftijd en heeft een achtergrond in de thuiszorg. In haar huidige functie is zij de casemanager van echtpaar E, wat inhoudt dat zij alle zorg rondom de dementie van mevrouw

regelt. Tijdens de aanvang van het project was zij al bekend met het koppel. Zij heeft hen geënthousiasmeerd voor deelname en is nadien nog eens langsgekomen om het eindresultaat te bekijken. In dit verslag zal zij aangeduid worden met de term ‘zorgprofessional’.

2.3 Materialen

De materialen die tijdens dit onderzoek zijn gebruikt kunnen opgedeeld worden aan de hand van de twee onderzoeksvragen; een inhoudsanalyse voor de eerste, en interviews voor de tweede onderzoeksvraag.

Voor de inhoudsanalyse is er gebruik gemaakt van een codeerschema (zie appendix A). Het schema is gebaseerd op de levensalbums die gemaakt zijn tijdens het project “Online levensalbum” en is opgesteld door twee studenten met behulp van twee onderzoekers van de UT. Zij hebben alle vier het levensalbum doorlopen en in overleg thema’s aan het schema toegevoegd tot dat deze door iedereen dekkend geacht werd. Ook is er ruimte gelaten voor het toevoegen van codes gedurende de analyse, wat maakt dat het codeerschema deels inductief en deels deductief is opgesteld. Een eerste aspect van de herinneringen dat onderzocht is aan de hand van het schema, is het aantal componenten waarin een herinnering in uitgedrukt is. Daarnaast is er naar de persoonsvorm en de lengte van de beschrijvingen bij de herinneringen gekeken. Ook is er per gebeurtenis beoordeeld of deze terugkerend/eenmalig, positief/negatief en gedeeld/persoonlijk was. Tot slot is er bij elke component een thema en een jaartal genoteerd.

Voor de interviews is er gebruik gemaakt van interviewschema’s. Voor alle betrokkenen is er een apart schema opgesteld, dit heeft geleid tot drie schema’s: voor het echtpaar, de vrijwilliger en de zorgprofessional. Het echtpaar is gelijktijdig geïnterviewd omdat zij het album samen hebben gemaakt. Ook hiervoor zijn de codeschema’s voorafgaand aan de dataverzameling opgesteld. De schema’s zijn gebaseerd op verwachtingen van de onderzoekers en de studenten van de UT op basis van de gevonden literatuur. Alle drie de interviews waren semi-gestructureerd. Een aantal codes binnen dit schema zijn dus deductief, hier is voor gekozen omdat er zo vanuit een duidelijk analysekader gewerkt kon worden. Om ook ruimte te laten voor een onbevooroordeelde blik was er de mogelijkheid om codes toe te voegen die verkregen zijn vanuit de data, oftewel, verkregen vanuit inductie. Voor het opstellen van dit schema is deels de structuur van de interviewschema’s aangehouden omdat deze de uitgevraagde hoofdthema’s bevatte.

Overkoepelende thema’s die in elke interview terug kwamen zijn thema’s omtrent redenen tot deelname en de ervaring van het maakproces. In het schema voor het echtpaar (zie

appendix B), is de nadruk gelegd op het maakproces en de toegevoegde waarde van het album. Het interview gericht op de vrijwilliger (zie appendix C) ging dieper in op zijn beleving van het maakproces en de rol die technologie hierbij speelde. In het interview met de zorgprofessional (zie appendix D) was er extra ruimte voor meerwaarde van een levensalbum voor de doelgroep in het algemeen en toekomstige implementatie van het levensalbum in de zorg.

2.4 Procedure

Een eerste stap voorafgaand het verzamelen van data is de werving van deelnemers. In dit onderzoek is dit gedaan binnen de groep deelnemers van het overkoepelende project ‘Online levensalbum’. De deelneemster, mantelzorger, vrijwilliger en zorgprofessional namen dus reeds deel aan het overkoepelende project en zijn door de onderzoekers van de UT benaderd of zij ook deel wilden nemen aan dit onderzoek.

Voor het beantwoorden van de eerste hoofdvraag is de digitale versie van het online levensalbum bekeken in de vorm van een PDF-bestand. De herinneringen in het album zijn stuk voor stuk geanalyseerd door een student. Hierbij is elke component van de herinnering gezien als een unit die geanalyseerd diende te worden. Wanneer hierbij een nieuw thema werd gevonden dat toegevoegd diende te worden aan het schema is dit besproken met een tweede student. Na toevoeging van het nieuwe thema werden nogmaals alle herinneringen geanalyseerd. Dit proces is herhaald tot het schema dekkend was voor alle herinneringen en er geen nieuwe thema's meer uit de data naar boven kwamen.

Voor het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag zijn interviews afgenomen. Voorafgaand aan deze interviews hebben de deelnemers, vrijwilliger en de zorgprofessional schriftelijke en mondelinge informatie gekregen over het onderzoek en hebben zij het bijbehorende toestemmingsverklaring getekend. Het eerste interview, met meneer en mevrouw E, is afgenomen door twee onderzoekers van de UT. De audio-opname hiervan is gedeeld met de studenten. De interviews met de vrijwilliger en zorgprofessional zijn door de studenten afgenomen. Alle interviews zijn door de studenten getranscribeerd. Hierbij is gekozen voor letterlijk transcriberen omdat het gehele antwoord van de deelnemer interessant kan zijn, spreektaal en twijfelingen zoals ‘eh’s’ en ‘uhm’s’ zijn hierom meegenomen in het transcript.

Tot slot zijn de transcripten gecodeerd aan de hand van het vooraf opgestelde codeerschema door gebruik te maken van het computerprogramma Atlas.ti. Er is afgesproken dat een unit tijdens het coderen verschillende vormen aan kan nemen, zo kan het bestaan uit

een woord, een zin of hele alinea. Voor het coderen van de interviews heeft een student de interviews gelezen en tekstdelen gecodeerd totdat alle informatie uit het interview ondergebracht was in het schema. Indien er informatie uit het interview naar boven kwam dat niet in het schema paste, is dit besproken met een tweede student. Dit overleg heeft via Skype plaatsgevonden. Na consensus over deze nieuwe code werd deze toegevoegd aan het schema en werd het gehele interview opnieuw gecodeerd. Voor ieder interview is dit proces door twee studenten individueel uitgevoerd. Hierna hebben zij hun bevinden besproken om zo tot consensus te komen over de data en intersubjectiviteit te vergroten.

2.5 Analyse

Om naast de procedure het gehele proces van de data-analyse inzichtelijk te maken zullen nu de thema's en codes van beide onderzoeksvragen worden besproken. Om het overzicht te houden wordt dit per onderzoeksvraag gedaan, te beginnen met de eerste hoofdvraag en bijbehorende subvraag.

2.5.1 Hoe is het levensalbum gevuld?

Tijdens het uitvoeren van de inhoudsanalyse zijn er een aantal stappen doorlopen per herinnering. Een eerste stap hierbij was het bekijken of de herinnering uit één of meerdere componenten bestond. Een herinnering staat hier voor een bepaalde gebeurtenis die toegevoegd is aan het album en kan uitgedrukt worden in één, maar ook in meerdere componenten. Een voorbeeld is de herinnering aan de bruiloft van het echtpaar. Deze is weergegeven door componenten bestaande uit foto's, hun trouwkaart en een gedicht. Omdat niet alle componenten dezelfde lading hoeven te hebben, zijn de geanalyseerde aspecten per component bekeken en niet per overkoepelende herinnering. Zo is er voor elke component gekeken in welke persoonsvorm de betreffende herinnering is beschreven. Dit kan in de eerste of derde persoonsvorm gedaan zijn. Omdat tijdens de analyse bleek dat er ook onderschriften waren waar geen persoonsvorm uit te herleiden was, is de derde optie 'beschrijvend' hieraan toegevoegd. Bij de componenten waar helemaal geen tekst aan toegevoegd was, is 'geen tekst' genoteerd.

Hierna is onderzocht of de herinnering terugkerend of alledaags is. Zo keren de verjaardagen ieder jaar terug, maar is een geboorte een eenmalige gebeurtenis. Een selecte groep herinneringen is bij dit onderscheid geplaatst onder de groep 'overstijgend'. Dit zijn herinneringen waar mevrouw E. zelf niet bewust bij aanwezig was, maar waarvan het een soort basisfeit is dat deze gebeurtenissen plaatsgevonden hebben. Een bijvoorbeeld hiervan is

haar eigen geboorte. Een andere indeling van de componenten is gemaakt door het onderscheid positief of negatief te maken. Hierbij is gepoogd te kijken hoe mevrouw E. de gebeurtenis destijds heeft ervaren. Ook is er gekeken of de herinnering een persoonlijke herinnering is van mevrouw E. of dat de herinnering gedeeld is met haar partner. Er is voor gekozen om foto's waar mevrouw alleen op staat, maar waarvan duidelijk is dat meneer ook aanwezig is, onder 'gedeelde herinnering' te laten vallen. Bijvoorbeeld een foto van mevrouw E. genomen tijdens een vakantie waar meneer ook bij aanwezig was.

Vervolgens zijn alle herinneringen en componenten onderverdeeld in thema's. Een component kon hierbij maximaal één thema toebedeeld krijgen. Voor iedere gebeurtenis is het best passende label gebruikt, binnen deze labels bestond er geen rangorde. Er is gebruik gemaakt van de volgende thema's: *Thuis*, dit eerste thema is gebruikt voor herinneringen aan gebeurtenissen binnen het gezin van meneer en mevrouw E. oftewel hun 'thuis'. Hieronder vallen bijvoorbeeld herinneringen aan kerst en de geboortes van hun kinderen. Een volgend labels is *Familie*, dit label is gebruikt voor herinneringen aan familie buiten het gezin van meneer en mevrouw E. Bij overlap tussen de thema's 'thuis' en 'familie' is 'thuis' niet gezien als plaatsaanduiding. Zo valt een familiefoto genomen in het huis van meneer en mevrouw E. onder het thema familie, omdat het om een herinnering aan familie buiten het gezin van mevrouw gaat. Vervolgens is er gekeken naar *Loopbaan*, hiermee worden herinneringen aan opleiding, werk en vrijwilligerswerk gecodeerd. Hiernaast is er gelet op herinneringen aan *Vrienden*. Ook als de afgebeelde mensen niet specifiek als vrienden zijn omschreven, maar wel terugkerende sociale contacten zijn, valt de gebeurtenis onder dit thema. Een voorbeeld hiervan is de groep vrijwilligers van de kerk. Een volgend label is gebruikt voor de *Vakanties* van het stel. Ook herinneringen die gedeeld zijn met vrienden en familie tijdens een vakantie vallen onder dit label. Hier is voor gekozen omdat de herinnering aan vakantie overkoepelend is in verhouding tot het specifieke moment waar een vriendin of familielid bij aanwezig was. Tot slot is er tijdens het coderen nog een laatste label toegevoegd aan het codeerschema, namelijk het label *Uitje*. Hieronder vallen de activiteiten die het echtpaar heeft ondernomen die niet thuis, maar ook niet tijdens een vakantie hebben plaatsgevonden, bijvoorbeeld een dagje naar de Keukenhof.

Nadat een herinnering ondergebracht was onder een thema is er gekeken naar het soort materiaal waar de herinnering uit bestond, dit kan bijvoorbeeld een foto, document of muziekfragment zijn. Vervolgens is er gekeken in welke vorm de herinnering aan het levensalbum is toegevoegd. Zo kan het materiaal van de herinnering bestaan uit een kaart maar is deze kaart in de vorm van een foto toegevoegd aan het album. Een ander aspect dat

onderzocht is, is de lengte van de tekst in de herinneringen. Hierbij is de regel aangehouden dat tekst bestaande uit meer dan drie zinnen als lang beschouwd werd. Kortere zinnen werden simpel aangeduid met 'kort'. Een derde categorie hierbij was 'alleen titel' voor herinneringen die geen verdere beschrijving hadden. Ook hebben meneer en mevrouw E. op een aantal foto's tekstwolkjes geplakt. Omdat deze al voor het maken van het album op de foto's zijn geplakt, is ervoor gekozen deze niet mee te nemen in de analyse.

Tot slot is van alle herinneringen en componenten het jaartal waarin zij plaatsvonden genoteerd. Bij herinneringen waar het echtpaar enkel een decennia hebben aangegeven, bijvoorbeeld '70 bij 1970, is dit overgenomen. Dit omdat ervan uit gegaan is dat het precieze jaartal onduidelijk was voor meneer en mevrouw E. of dat zij het niet van toegevoegde waarde vonden en hierom niet hebben vermeld.

2.5.2 Hoe hebben de deelnemer, mantelzorger, vrijwilliger en zorgprofessional het maken van een levensalbum ervaren?

De codeerschema's voor het analyseren van de interviews met de betrokkenen bestonden uit thema's met bijpassende codes. Een thema werd gebruikt om een onderwerp aan te duiden waarbij de codes zijn gebruikt om meer specifieke informatie over dit onderwerp te codeerden. Hieronder zijn de thema's cursief gedrukt.

In de codeerschema's kwamen bepaalde thema's bij elke betrokkenen terug. Dit waren thema's zoals iemands overweging tot *deelname* aan het project en de *toegevoegde waarde* van het online levensalbum. Ook zijn er in alle codeschema's thema's opgenomen over het *maakproces* en het gebruik van *technologie*.

Naast deze terugkerende thema's zijn er ook thema's opgenomen die specifiek zijn voor een betrokkenen. Zo is er in het codeschema voor het interview met het echtpaar nog wat dieper ingegaan op het door hen gemaakte album, *dus specifieke vragen aan de hand van de inhoud*. Ook is er hier aandacht besteed aan het *gebruik van het eindproduct*. Zie voor het totale codeerschema voor het interview met de deelnemers appendix E. In het schema dat gericht is op de vrijwilliger zijn er thema's toegevoegd die informatie coderen over *tijdsindeling en training & intervisie* en *rolverdeling & relaties*. Deze laatste is gebruikt om zowel informatie over de relatie tussen de vrijwilliger en het echtpaar, als tussen meneer en mevrouw onderling te coderen. Voor het volledige codeerschema met betrekking op de vrijwilliger wordt verwezen naar appendix F. Tot slot de thema's die specifiek zijn voor het interview met de zorgprofessional. In dit codeschema is een thema opgenomen dat informatie codeert over *toekomstige implementatie* van het online levensalbum. Ook zijn er codes gewijd

aan de *toegevoegde waarde van het levensalbum voor de doelgroep*, mensen met beginnende dementie, in het algemeen. Zie voor het volledige codeerschema appendix G.

3. Resultaten

De resultaten die voortkomen uit de hierboven beschreven data-analyse worden voor de leesbaarheid opgedeeld in de inhoudsanalyse van het levensalbum en de analyses van de interviews met de betrokkenen. Te beginnen met de inhoudsanalyse.

3.1 Resultaten inhoudsanalyse levensalbum

Uit de inhoudsanalyse voor het beantwoorden van de eerste onderzoeksvraag: ‘Hoe is het levensalbum gevuld?’ blijkt dat er in totaal 133 herinneringen opgenomen zijn in het album, weergegeven in 275 componenten.

Uit de analyse komt naar voren dat bijna alle componenten in het album alledaags zijn, namelijk 80%. Slechts 1% is overstijgend, dit betekent dat de overige 19% van de componenten specifieke gebeurtenissen, zoals huwelijken en geboortes betreffen. Een overzicht van deze verdeling is te zien in Tabel 1. Naast dat bijna alle herinneringen alledaags zijn, zijn ook bijna alle herinneringen gedeeld met meneer E., namelijk 92% (zie Tab. 2).

Tabel 1. Verdeling alledaagse, specifieke en overstijgende gebeurtenissen in het levensalbum.

Soort herinneringen	Aantal componenten	Percentage componenten
Alledaags	221	80%
Specifiek	50	18%
Overstijgend	4	1%

Tabel 2. Verdeling gedeelde en persoonlijke herinneringen in het levensalbum.

Soort herinnering	Aantal componenten	Percentage componenten
Gedeelde herinneringen	253	92%
Persoonlijke herinneringen	22	8%

Als er vervolgens gekeken wordt naar de teksten bij de herinneringen, blijkt dat 37% van de componenten een beschrijvende tekst hebben, 7% van de componenten heeft een tekst geschreven in de eerste persoonsvorm vanuit mevrouw E. en 3% in de derde persoonsvorm (zie Tab. 3). Dit betekent dat er 53% van de componenten overblijft. Dit zijn herinneringen of componenten waar geen tekst aan toegevoegd is. Wel staat er in dit geval meestal tekst bij de eerste foto van de betreffende herinneringen, bij de componenten die daarna volgen staat geen tekst meer. De lengte van deze teksten is overwegend kort, dit is in 24% van de componenten het geval. 7% Van de componenten heeft een tekst die langer is dan drie zinnen. Bij 16% van

de foto's is alleen de titel toegevoegd. Bij de meeste foto's, 53%, staat er helemaal geen tekst in het album. Zie voor de verdeling van de tekstlengte Tabel 4.

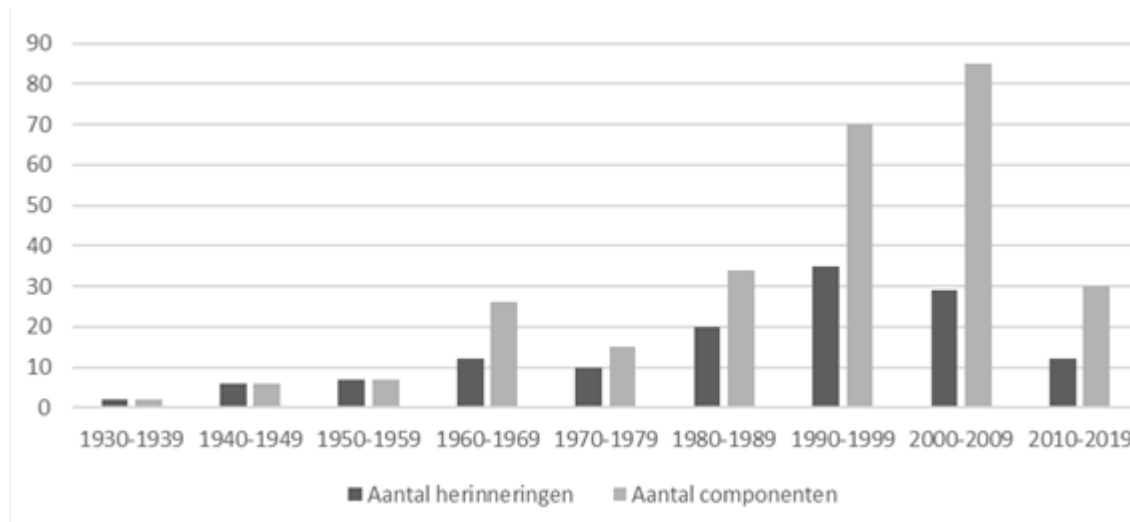
Tabel 3. Verdeling persoonsvorm van teksten in het levensalbum.

Persoonsvorm tekst	Aantal componenten	Percentage componenten
Eerste persoonsvorm	20	7%
Derde persoonsvorm	7	3%
Beschrijvend	102	37%
Geen tekst	146	53%

Tabel 4. Verdeling tekstlengte van teksten in het levensalbum.

Tekstlengte	Aantal componenten	Percentage componenten
Kort	66	24%
Lang	19	7%
Alleen titel	45	16%
Geen tekst	145	53%

Een volgend aspect is het aantal herinneringen over een bepaalde periode. Dit is onderzocht door te kijken naar het aantal herinneringen per decennium. Kijkend naar Figuur 2 kan gezien worden dat de periode van 1990 tot 1999 het grootste aantal herinneren bevat, namelijk 35. Hierna hebben de perioden 2000-2009 en 1980-1989 de meeste herinneringen, respectievelijk 29 en 20. De perioden met de minste herinneringen, aantal 2, is de start van het album, namelijk de periode van 1930 tot 1939. Naast het aantal herinneringen kan er ook gekeken worden naar de dichtheid. Dit is op twee manieren te interpreteren. Ten eerste kan er gekeken worden naar het aantal componenten relatief aan het aantal herinneringen. Een tweede mogelijkheid is de dichtheid van het aantal herinneringen en componenten over een bepaalde tijdsperiode. In Figuur 2 zijn beide interpretaties te zien. Hieruit kan opgemaakt worden dat de dichtheid, onafhankelijk van de definitie, het hoogst is in de decennia 1990-1999 en 2000-2009. Over deze perioden zijn namelijk de meeste herinneringen en componenten toegevoegd.



Figuur 2. Aantal herinneringen en componenten per decennium

Als er vervolgens wordt gekeken naar de inhoud van de herinneringen kan er een verdeling aan de hand van thema's gemaakt worden. De zes thema's zijn: *Thuis*, *Familie*, *Loopbaan*, *Vrienden*, *Vakantie* en *Uitje*. Kijkend naar het voorkomen van de thema's, zoals te zien in Tabel 5, valt op dat *Vakantie* het vaakst voorkomt, namelijk 48 keer. Hiermee bestaat 36% van het album uit herinneringen aan vakanties. Hierna komen vooral herinneringen aan thuis (31%) en familie (19%) vaak voor. Het minst voorkomende thema is *Loopbaan* wat slechts zeven keer (5%) voorkomt.

Tabel 5. Aantal herinneringen en componenten per thema.

Thema	Aantal herinneringen	Percentage herinnering	Aantal componenten	Percentage componenten
Thuis	41	31%	61	22%
Familie	25	19%	35	13%
Loopbaan	7	5%	20	7%
Vrienden	8	6%	12	4%
Vakantie	48	36%	134	49%
Uitjes	11	8%	13	5%

De herinneringen die aan het levensalbum toegevoegd zijn, kunnen uit verschillende materialen bestaan, zoals te zien in Tabel 6. De verschillende materialen kunnen weergegeven zijn in de vorm van een foto, tekst, een videofragment of als een muziekfragment. De meeste

componenten bestaan uit het materiaal van een foto en zijn ook weergegeven in de vorm foto, namelijk 248 van de 275 componenten. De componenten die onder de materiaalcategorie ‘overige’ vallen zijn een geprinte afbeelding van het logo van een reis naar Israël die het echtpaar heeft gemaakt, een foto van de enveloppe waar de betaling voor een vakantie in Duitsland in heeft gezeten en een document over de belijdenis van meneer en mevrouw. Soorten materialen die het minst voorkomen zijn muziekfragment, waar er slechts één van is toegevoegd, en video’s, die helemaal niet aan het album zijn toegevoegd.

Tabel 6. Aantal componenten per materiaalsoort

Vorm	Soort materiaal	Aantal componenten
Foto	Foto	248
	(Ansicht)kaart	14
	Document	7
	Overige	3
Tekst		2
Muziekfragment		1
Video		0
Totaalaantal		275

Een laatste aspect van de resultaten betreft de valentie, oftewel is de herinnering als prettig of als onprettig ervaren. In het levensalbum is er maar één herinnering beoordeeld als negatief. Het betreft een herinnering aan het moment van overlijden van de moeder van meneer waardoor mevrouw is gestopt met werken om het huishouden over te nemen.

Samenvattend komt uit de inhoudsanalyse naar voren dat het levensalbum van mevrouw E. voornamelijk is gevuld met foto’s van herinneringen aan vakantie, thuis en familie. Hierbij betreft het met name positieve, terugkerende gebeurtenissen waarvan de meeste herinneringen gedeeld zijn met haar partner. Deze herinneringen hebben vooral een kort en beschrijvend onderschrift.

3.2 Resultaten analyse interviews

De resultaten voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag: ‘Hoe hebben de deelnemer, mantelzorger, vrijwilliger en zorgprofessional het maken van een levensalbum ervaren?’

worden hier besproken per betrokkenen. Met deze resultaten zal ook antwoord worden gegeven op de bijbehorende subvragen.

3.2.1 Deelnemer en naaste

3.2.1.1 Ervaring maakproces

Terugblikkend op het project zijn meneer en mevrouw beiden positief. Als antwoord op de vraag hoe ze terugblikken op het project zegt mevrouw: *“Geweldig, geweldig. Ja heel goed, goed verzorgd”* en steekt ze haar duim omhoog. Ook meneer geeft deelname aan het project leuk gevonden te hebben: *“We hebben er met heel veel plezier aan meegewerkt om het album in elkaar te krijgen.”*

Ook de ervaring van maakproces is voor zowel meneer als mevrouw positief, zo zegt mevrouw: *“Heel mooi. Je komt dingen tegen, je komt dingen tegen wat je normaal gesproken ja niet meer nodig vindt of niet meer te boven komt en dan ineens komt alles weer naar voren. Oh dat is zo mooi.”* Ook geven zij aan waardering te hebben voor de vrijwilliger, zo zegt meneer: *“Maar we hebben gezamenlijk met de vrijwilliger, met veel plezier ... alles gedigitaliseerd. Daar hebben we gewoon heel veel, plezierige ervaringen aan gehad. En dan blijkt pas hoe oude herinneringen van toen weer terugkomen naar nu als aanknopingspunten naar laatste gesprekken daarover.”* Ondanks dat de gesprekken met de vrijwilliger als prettig zijn ervaren en dus tot nieuwe gespreksstof leiden merkt meneer ook op dat de ze zichzelf gedurende de samenwerking met de vrijwilliger bloot moesten geven, hierover zegt meneer: *“... je geeft ook wel heel veel bloot aan zo’n vrijwilliger he. Toch? Je geeft je hele ziel en zaligheid eigenlijk wel een beetje bloot. Tot op zekere hoogte.”*

Wat tot slot opvallend is aan het maakproces in het algemeen, is dat meneer en mevrouw vertellen dat de herinneringen die terugkomen niet alleen de herinneringen zijn aan momenten die op de foto’s staan, zo zegt meneer: *“Terwijl daar geen foto’s van zijn. Daar zijn geen foto’s van. Maar door de andere foto’s komen al die herinneringen terug.”* Het voorbeeld van een dergelijke herinnering dat hij hierbij geeft is dat mevrouw vroeger als kind met haar ouders vaak uit fietsen ging in Drenthe.

Samenvattend hebben de deelnemers het maken van het album als zeer positief ervaren. Ze vonden het fijn om als echtpaar herinneringen op te halen en hierbij samen te werken met de vrijwilliger. Een opmerking die ze hierbij plaatsen, is dat deze samenwerking ook inhield dat zij veel van zichzelf bloot moesten geven aan de vrijwilliger.

3.2.1.2. Toegevoegde waarden

Voor meneer en mevrouw is er één toegevoegde waarde aan dit project die zij het belangrijkste vinden: Het vinden van aanknopingspunten voor nieuwe gesprekken die gevormd worden door het ophalen van herinneringen gedurende het maakproces, zo vertelt meneer: “...dat je gespreksstof hebt en van gespreksstof kan wisselen want het gesprek stagneert nog weleens een keertje. Om over de actualiteit van vandaag dan stagneert dat gesprek weleens. Maar juist weer teruggaan naar toen, dan komt het gesprek weer op gang en dan heb je weer contact. Hé kijk, daar leven we weer”. Bij de vraag of meneer dit een dus een toegevoegde waarde vindt, zegt hij: “Niet een toegevoegde waarde, dé toegevoegde waarde.”

Naast hun positieve terugblik op het maakproces zijn ze ook blij met het eindresultaat, bij de vraag wat ze hiervan vinden antwoordt mevrouw: “Geweldig! Alles. Die herinneringen wat je allemaal weer boven komen. Het is een geschenk, vind ik persoonlijk.” Ze hebben zelfs twee boeken af laten drukken om deze later aan hun kinderen te kunnen geven. Zo zegt meneer: “..we zijn er ook hartstikke blij mee dat we twee albums hebben. Want we hebben twee kinderen, die hebben later niks te vechten.”

Ook hun eigen album gebruiken ze nog regelmatig, zo vertelt meneer E.: “En nu nog ... We hebben gisteravond nog met vrienden ergens en die hadden het album ook doorgekeken. Ooh zegt ze, toen ik die foto zag dat we daar samen in Frankrijk, tijdens een vakantie, een etentje hadden met ondergaande zon... en dan komt die discussie op gang en dat is hartstikke leuk.” Naast dat het prettig kan zijn om fijne momenten uit het verleden op een dergelijke manier te herbeleven, zijn dit soort gesprekken voor een persoon met dementie veel prettiger dan gesprekken over dingen die zich meer recentelijk afspeelden, meneer zegt hierover: “En dat is met name voor mijn vrouw dan heel sterk. Ze weet van toen veel meer dan van gisteren. In haar herinnering leeft dat veel sterker.” Door samen met vrienden of familie naar het boek te kijken lijkt mevrouw tot gespreksstof te komen, meneer vertelt: “...als je met vrienden, kennissen, familie, kinderen. En dan wordt het boek weer op de schoot gelegd en dan bladert ze erdoor en dan blijft ze bij één bladzijde hangen en daar vertelt ze dan een heel verhaal over. Zo werkt dat dan.” Naast de toegevoegde waarde van het inkijken van het album met familie, vrienden en kennissen blijkt het boek ook te leiden tot nieuwe activiteiten die het stel samen onderneemt. Zo vertelt meneer: “Dus toch ergens, inherent aan wat je in dat album gezien hebt en beleefd hebt ga je terug naar het openluchtmuseum in Drenthe bij Emmen. Je zoekt de Hunebedden weer op je gaat weer terug naar toen. En daar voelt ze zich fijn, en dat is wel aan de hand van dat album dat we iedere keer weer terug”.

Dit samengevat blijkt dat de belangrijkste toegevoegde waarde voor het echtpaar de gespreksstof is waar het levensalbum toe leidt. Hierbij gaat het niet alleen om het maakproces, ze gebruiken het album ook nog regelmatig, bijvoorbeeld als vrienden of familie op bezoek komen. Meneer geeft aan dat het vertellen over gebeurtenissen van vroeger, zoals opgenomen in het album, mevrouw makkelijker afgaat dan gesprekken over recente gebeurtenissen. Een laatste toegevoegde waarde die naar voren komt is dat meneer en mevrouw E. samen nieuwe activiteiten ondernemen aan de hand van het levensalbum.

3.2.1.2. Gebruik technologie

Kijkend naar het gebruik van technologie tijdens het maakproces geeft meneer aan dat hij het leuk vond om tijdens maakproces op de computer mee te kunnen kijken: *“...om het te maken was hartstikke leuk, kon ik het ook van moment tot moment volgen en dat was ook heel leuk...”* Enkel meneer heeft zich, in samenwerking met de vrijwilliger, beziggehouden met de onlineversie van het album. Zo vertelt hij: *“Ik had zelf ook informatie toegevoegd. Ik kan zelf ook redelijk met een computertje onderweg, als gebruiker zijnde”*. Over de computervaardigheden van zijn vrouw zegt hij: *“Mevrouw E. kan niet met de computer overweg.”*

Een ander aspect van een online levensalbum is de mogelijkheid om herinneringen toe te voegen in digitale vormen. Het echtpaar heeft één keer gebruik gemaakt van deze mogelijkheid, namelijk door het toevoegen van een muziekfragment. Als hiernaar gevraagd wordt blijkt dat deze gemaakt is vanuit praktische overwegingen: *“Kijk ik heb bakken vol met Cd's, van toen.... Dus we hebben al heel veel op dat gebied.”*, vertelt meneer. Het muziekfragment dat wel in het album staat heeft een speciale betekenis voor het echtpaar omdat meneer tijdens dit nummer mevrouw heeft gevraagd: *“Wil je mijn meisje worden?”*. Het niet voorkomen van videofragmenten in het online levensalbum heeft dezelfde praktische reden: meneer heeft genoeg dvd'tjes in de kast liggen, zo zegt hij: *“hebben wij ook niet gedaan. Een beetje om dezelfde reden ... dat ligt hier gewoon in de kast...”*.

Op de vraag of ze het online album nog weleens gebruikten antwoordt meneer: *“Bijna niet, bijna niet. Want mevrouw E. kan niet met de computer overweg.”* Meneer zelf is echter wel handig met de computer maar ook hij geeft aan geen gebruik meer te maken van de online versie van het album, hij zegt: *“Ik heb alles hierin in het boek nou staan. Daar kan ik gemakkelijk het boek doorbladeren ... ik gebruik de onlineversie nu bijna niet meer. Ik voeg er ook niet meer wat aan toe.”*

Samenvattend geeft meneer E. aan dat hij het wel leuk vond om tijdens het maakproces op de computer mee te kunnen kijken hoe ver het album was. Ook heeft hij kleine aanpassingen kunnen doen aan het album. Verder heeft het echtpaar weinig gebruik gemaakt van de digitale mogelijkheden, zoals ook naar voren komt uit de inhoudsanalyse. Meneer geeft ook aan dat hij niet verwacht nog meer foto's toe te voegen aan de onlineversie in de toekomst.

3.2.2 Vrijwilliger

3.2.2.1. Ervaring maakproces

Terugblikkend op het project heeft ook de deelnemer een positieve kijk op het project, zo vertelt hij dat deelname hem een gevoel van voldoening heeft gegeven: *“Ja dat stukje met ouderen bezig zijn geeft ook mij toch veel voldoening. Dus ... ja dat geeft een heel voldaan gevoel en dat heb ik ook echt wel achter gelaten.”*

Om een algemeen beeld te krijgen vertelt de vrijwilliger hoe een gemiddelde avond bij het koppel eruitzag: *“ja omdat zij zo 'n chronologisch album hadden gingen we gewoon die albums langs en uh, tot dat de tijd op was En uh ja tot aan daar en dan ging ik eerst dat verwerken ...”* Voorafgaand aan de komst van de vrijwilliger had het koppel al een overzicht gemaakt van de foto's die ze graag in het album wilden plaatsen. Dit leverde een taakverdeling op tussen het koppel en de vrijwilliger en maakte zijn werk makkelijker. De vrijwilliger vertelt hierover *“Ja, ja, en hij had ook al een aantal A-viertjes aan elkaar geplakt met haar levensloop... ze waren al zelf door de fotoboeken heen gegaan en hadden al foto's genummerd en gelabeld. En ze hadden op een anders lijstje staan met een paar steekwoorden wat het dan was... ja was heel handig.”*

Wat hem tijdens het maakproces is opgevallen aan al deze foto's, is dat echtpaar met name foto's heeft uitgezocht waar mevrouw op staat, zo vertelt hij: *“..wat mij vooral opviel was dat ze foto's hadden uitgezocht waar vooral zij opstond... Het was haar album, het is haar leven dus zij moet erop staan.”* Door navraag van de vrijwilliger blijkt dat dit een bewuste keuze is van het koppel, omdat het immers een album van mevrouw moet worden. De vrijwilliger vraagt hierover door omdat hij beseft dat het album om haar verhaal moet gaan, niet enkel om haar foto's. Dit ziet mevrouw zelf echter ook: *“Een paar foto's staan er over waar hij een lintje kreeg. Maar uhm, dat vond hij eigenlijk niet nodig want het is haar album ... En dan zegt mevrouw E. nee maar dat vond ik wel belangrijk.”* Ook vertelt hij dat meneer naast het schuiven van foto's en teksten het laatste deel van het album zelf geüpload

heeft, zo vertelt hij: *“Die heeft alle foto’s die hij al digitaal had, vanaf 2000 zoveel, heeft hij zelf geüpload.”* De vrijwilliger geeft hierbij niet aan of hij deze hulp als prettig of onprettig heeft ervaren.

Over de rolverdeling tussen meneer en mevrouw gedurende het maakproces vertelt de vrijwilliger dat meneer vooral het voortouw nam: *“Meneer E. was altijd voortrekker ... die hield ook de structuur goed bij. En uhm, ja mevrouw E. die zat er dan bij, bij sommige foto’s ging ze even wat anders doen ... je hoorde altijd wel het verhaal hoor en soms vroeg ik ook wel dingen aan haar.”* Mevrouw was op momenten dus minder actief betrokken bij het maken van het album dan meneer. De vrijwilliger geeft aan dat zij wel altijd betrokken werd door haar partner als er keuzes gemaakt moesten worden: *“...als er keuzes gemaakt moesten worden liet meneer E. dat altijd aan haar over. Schat wil je deze of deze foto of zullen we deze dan weglaten?.”* De betrokkenheid van mevrouw wisselde per afspraak, zo zegt hij: *“... je kon merken dat mevrouw E. het soms beter trok dan de andere keer. De ene keer was ze veel meer afzijdig en dan kwam de informatie veel meer van meneer E....En ja dat ligt denk ik meer aan haar gemoedstoestand op dat moment.”*

Samenvattend kan er gesteld worden dat ook de vrijwilliger het maakproces van het album van meneer en mevrouw E. als positief heeft ervaren. Naar eigen zeggen heeft het hem voldoening gegeven om ‘met ouderen bezig te zijn’. Ook beschrijft hij dat ze tijdens de afspraken de albums op een chronologische wijze zijn doorlopen. Dit proces is makkelijker gemaakt door het voorwerk van meneer en mevrouw E.

3.2.2.2. Toegevoegde waarden

Het maken van een online levensalbum is ook vanuit het perspectief van de vrijwilliger van toegevoegde waarde voor de deelnemers. Hij merkt op dat zowel het eindproduct als het maken van een album hierin een rol spelen. Over het maken van het album vertelt hij: *“Het maken ervan. Dat doet ... hun er ook toe dwingen om er mee bezig te gaan, zeg maar. Dan kom je dus herinneringen tegen die je anders niet meer bedenkt.”* Daarbij verwacht de vrijwilliger dat het overzicht en de structuur van de herinneringen in het levensalbum, een houvast kan zijn voor mevrouw, zo zegt hij: *“...die chronologie daar merkte ik dat mevrouw E. daar al heel veel aan had. ..dat geeft toch wel een stukje houvast lijkt het voor haar..”* En: *“Dit is toch een soort van samenvatting, en dan zag ik ... dat dat bij haar toch een stuk structuur bood.”* Ondanks dat hij het ophalen van nieuwe herinneringen als een toegevoegde waarde ziet, merkt de vrijwilliger hierbij wel op dat er ook minder leuke herinneringen naar boven kunnen komen, zo zegt hij: *“... maar ik denk vooral dat het ook zorgt voor nieuwe*

herinneringen, ook minder leuke vonden ze zelf ... deze foto daar staan acht mensen op maar wij zijn als enige twee die er nog zijn.” Bij de toegevoegde waarde: ‘nieuwe herinneringen ophalen’ kan dus een kanttekening geplaatst worden omdat dit gepaard kan gaan met negatieve herinneringen. Tot slot vertelt de vrijwilliger dat het echtpaar het levensalbum als een soort erfstuk ziet en deze van plan zijn door te geven aan hun kinderen, hierover vertelt hij: “... zij zien het ook als erfstuk ... want ze hebben twee kinderen dus daarom willen ze er 2 hebben. Dus dat is voor .. hun is dat toch een samenvatting van hun leven dus dat is... ja dat vonden ze heel erg leuk.”

Naast dat het maken van het online levensalbum waardevol is voor het echtpaar, is het dit ook voor de vrijwilliger zelf. Zo vertelt hij: *“Nou, ik ben er redelijk enthousiast over zoals je hoort. ... Nee ik vond het heel leuk om te doen. En dit is wel ... één van de types vrijwilligerswerk die ik leuk vind om te doen. Want het gaat richting de verhalen en de kennis van ouderen mensen.”* Zoals eerder genoemd geeft het samenwerken met oudere mensen hem een voldaan gevoel.

Dit samenvattend blijkt dat vooral het ophalen van het de herinneringen tijdens het proces maar ook het eindproduct voor het echtpaar, van toegevoegde waarde is. Hij vertelt dat het album een soort houvast is voor mevrouw E. en het proces tot herinneringen heeft geleid die anders niet naar boven zouden komen. De toegevoegde waarde voor hemzelf zit hem in het contact met oudere mensen.

3.2.2.3. Gebruik technologie

Naast het computerprogramma voor het vormgeven van het album, heeft de vrijwilliger ook gebruik gemaakt van technologie voor het opzoeken van herinneringen. Zo heeft hij een foto van de basisschool van mevrouw toegevoegd: *“Ik heb een foto gezocht en gevonden van haar basisschool waar zij ... zat, en het was ook een oude ansichtkaart dus ook een beetje uit de tijd dat zij daar zat en die staat er nu nog steeds in.”* Naast de ansichtkaart en het audiobestand is er verder niets toegevoegd aan het album dan de eigen foto's van het koppel, de vrijwilliger vertelt hierover: *“... Daarna hadden we zoveel fotomateriaal dat ik dacht van nee ik moet er echt geen eigen dingen meer bij gaan zetten want we hebben al zoveel dat eh, en hun interesse gaat ook vooral uit naar het verhaal dat ze al ... je hoeft er niet nog meer bij te halen.”* Zoals eerder genoemd ziet de vrijwilliger deze mogelijkheid om informatie aan het album toe te kunnen voegen, buiten de bestaande foto's van de deelnemer, als een toegevoegde waarde van de technologie, zo vertelt hij: *“... juist als er wel herinneringen zijn*

maar ... geen materiaal dat je wel, dan maar tweede keus materiaal hebt. ...dus ik denk wel dat dat het unieke aspect voor mensen die dan minder materiaal hebben.”

Naast de rol die technologie heeft gespeeld in het maakproces levert het ook een online eindproduct op. Hierover vertelt de vrijwilliger dat hij verwacht dat meneer en mevrouw deze wel zullen gaan gebruiken “... ik heb mevrouw E. ook op een tablet door de tijdlijn heen zien scrollen, dus het eindproduct. Dus dat heeft zeker wel zin want ik denk dat de meesten van hun generatie tegenwoordig ook wel een middel heeft..” Ten opzichte van de gedrukte versie ziet hij het als voordeel van de online versie dat deze makkelijker mee te nemen is, waardoor het echtpaar de mogelijkheid heeft om het album ook op andere plekken dan thuis te laten zien: “... ik denk dat het echt wel toegevoegde waarde heeft, want ik zie ook het aan zetten van een website of een app... dus ik denk wel dat dat, juist omdat ze het makkelijker mee kunnen nemen en her en der kunnen laten zien.” Wel denkt de vrijwilliger dat meneer en mevrouw meer gebruik zullen maken van de gedrukte versie van het levensalbum: “Ja, ja, ja maar ik denk dat zij wel het meeste blij zijn met die hardcopy. Want hun boekenkast staat al vol met die 16 boeken en daar hebben ze er nu gewoon eentje bij waar ...die andere dan in staan.”

Deze uitspraken van de vrijwilliger samenvattend kan gesteld worden dat hij mogelijkheden ziet voor het gebruik van technologie zoals het toevoegen van digitaal materiaal als een mooie optie voor mensen die weinig eigen materiaal hebben. Ook denkt hij dat meneer en mevrouw E. het online album makkelijker mee kunnen nemen dan de gedrukte versie en het album zo meer op andere plekken kunnen laten zien.

3.2.3. Zorgprofessional

3.2.3.1. Ervaring maakproces

Tot slot de ervaring van de zorgprofessional. Zij heeft weinig meegekregen van het daadwerkelijk maakproces. Wel had zij een belangrijke rol tijdens de start van het maakproces van het album, namelijk het werven van deelnemers voor het project. Hiervoor heeft zij alle cliënten benaderd van wie ze vond dat deze aansloten bij de doelgroep, hierbij heeft ze erop gelet dat de cliënten nog in het beginnend stadium waren van de dementie: “*Nou het moesten wel mensen zijn met een beginnende dementie, welke vorm dan ook. Dus daar moet je goed naar kijken*”. Later in het interview, zegt ze dat mensen ook niet te veel belastende dingen meegemaakt moeten hebben in hun leven om mee te doen aan dit project: “*Als ze geen belasting hebben in hun verleden, eh want dat eh moet voorop staan. Als ze*

gewoon een goede, een leuke jeugd hebben gehad, dat ze het fijn hebben gehad met elkaar in hun huwelijk” Ze heeft al deze mensen benaderd omdat zij het zelf een mooi project vindt en deelname ziet als een mooie kans voor haar cliënten, zo vertelde ze: “Ja, ik was gelijk heel enthousiast. Ja, zeker.. Ik vind het gewoon heel mooi ... dat heb ik ook gezien bij beide echtparen, hoe veel vreugd het hun heeft gegeven met hun tweeën om weer terug te duiken in het verleden.”

Terugblikkend op het project is zij positief en zou ze het in de toekomst in willen zetten: *“Dus ik zou het zeker willen implementeren.”* Het grootste probleem waar ze hierbij tegenaan loopt is dat het maakproces te intensief is voor de thuiszorg als het project zou wegvallen, hierover zegt ze: *Dan wordt het tijdsintensief en waar haal je dan iemand vandaan die je kan helpen met zo’n online levensalbum.”* Naast dit struikelpunt ziet de zorgprofessional ook mogelijkheden, bijvoorbeeld het intramuraal inzetten van een levensalbum: *“...het is een heel mooi iets in de thuissituatie maar het kan ook voor intramuraal bijvoorbeeld heel mooi zijn.”*

Samenvattend blijkt dat ook de zorgprofessional het maakproces van het album positief heeft ervaren. Ze geeft aan het een waardevol document te vinden voor de deelnemers, ze heeft dan ook gepoogd veel mensen mee te laten doen aan het project. Inclusiecriteria die zij hiervoor gebruikt heeft zijn dat mensen zich nog in het beginnend stadium van de dementie bevinden en niet te veel negatieve dingen in hun leven hebben meegemaakt. Tot slot geeft ze aan voor implementatie van een levensalbum in de zorg te zijn. Een moeilijkheid hierbij is volgens haar het maakproces erg tijdsintensief is.

3.2.3.2. Toegevoegde waarden

De zorgprofessional ziet ook een meerwaarde van het levensalbum voor de cliënt, dit komt naar voren in uitspraken als: *“Ja, ja. Ja ik denk dat het zeker een toegevoegde waarde heeft... omdat ik zie hoeveel plezier eh, ik denk beide koppels...hier aan beleefd hebben en nog... ja die zijn er gewoon super blij mee.”*

Naast dat het online levensalbum van toegevoegde waarde is voor de deelnemer zou het wellicht ook toegevoegde waarde kunnen hebben voor de zorgprofessional. Als dit ter sprake komt zegt ze: *“Dat heeft wel weer met je levensverhaal te maken en wij zeggen altijd ken iemands levensverhaal wil je aansluiten bij belevingsgerichte zorg... Dan moet je wel iemands levensverhaal kennen, en dit is natuurlijk een prachtig levensverhaal waar je weer op kan aansluiten.”* Ook bij het maken van contact met de cliënt kan het levensalbum volgens haar een rol spelen: *“Weetje dat kan zo’n online levensalbum zeker toevoegen eh, dat je*

gewoon beter contact krijgt.” Dit omdat het levensalbum informatie geeft over vroeger, een onderwerp waar iemand met dementie vaak relatief makkelijk over kan praten: *“Het geeft in ieder geval een heel mooi gespreksonderwerp en het is altijd leuk voor mensen met dementie over vroegen te praten.”* De zorgprofessional ziet dus een meerwaarde van het album voor zowel de cliënt als de zorgende.

Ook in het geval van de zorgprofessional kan gesteld worden dat het maken van een album van toegevoegde waarde is voor beide partijen. Over de meerwaarde voor de deelnemers vertelt ze dat ze ziet hoeveel plezier het echtpaar E. eraan beleefd heeft en het fijn is voor mensen met dementie om over vroeger te praten. Betreft de toegevoegde waarde voor mensen die werkzaam zijn in de zorg vertelt ze dat het een meerwaarde is dat het album aansluit bij belevingsgerichte zorg.

3.2.3.3. Gebruik technologie

Ten slotte de visie van de zorgprofessional over de toegevoegde waarde van het gebruik van technologie tijdens het maakproces. Zij denkt dat de technologie over het algemeen geen toegevoegde waarde heeft voor mensen met een dementie, zo geeft ze aan: *“Kijk voor de mensen met een dementie heeft het denk ik geen toegevoegde waarde want die zijn vaak moeilijk leerbaar.”* Ook als we vragen of het online inkijken van het album wellicht prettig zou zijn voor mensen met een dementie verwacht zij dat dit niet het geval is, zo zegt ze *“Ik vraag mij af eh.. En weetje het is die doelgroep, ik heb ouderen van 85 die vinden het gewoon doodeng om met zo’n computer iets te doen hoor. Die hebben het ook nooit geleerd.”* Volgens haar sluit de gedrukte versie van het levensalbum beter aan bij de doelgroep: *“Ik denk dat deze doelgroep makkelijker een boek pakt, denk ik, dan de andere versie. Want dat zit gewoon veel meer in hoe hun zijn opgegroeid.”*

Wel ziet ze mogelijkheden voor een koppeling tussen het online levensalbum en het zorgdossier, wat ook een online aspect zou zijn van het levensalbum Hierover zegt ze: *“..die koppeling. Ja, dat zou ik niet gek vinden, nee.”* Dit omdat het hebben van kennis over iemands leven aansluit bij belevingsgerichte zorg, zoals eerdergenoemd. Dit zou dus een mogelijkheid kunnen zijn voor implementatie van een online aspect van het levensalbum.

Samenvattend kan gesteld worden dat de zorgprofessional dus wel mogelijkheden ziet voor de inzet van een online versie van het levensalbum, bijvoorbeeld door middel van een koppeling aan het zorgdossier. Toegevoegde waarde van technologie voor de deelnemers zelf ziet zij echter niet. Ze geeft aan dat de doelgroep weinig leerbaar is en veel ouderen niet weten hoe ze met de computer om moeten gaan.

4. Conclusie & Discussie

Met de gevonden resultaten kan er antwoord gegeven worden op de onderzoeksvragen. Zo is er als antwoord op de eerste onderzoeksvraag ‘Hoe is het online levensalbum gevuld?’ gevonden dat het album van mevrouw E. voornamelijk is gevuld met gedeelde herinneringen aan vakanties, thuis en familie. Hierbij gaat het met name om positieve, terugkerende gebeurtenissen. De rol van technologie in de invulling van het album is minimaal. Naast het gebruik van Hellomydear hebben mevrouw en meneer E. weinig gebruik gemaakt van de technologische mogelijkheden. Als antwoord op de tweede onderzoeksvraag: ‘Hoe is het maakproces ervaren door de betrokkenen?’ kan er gesteld worden dat alle betrokkenen het als positief en waardevol hebben ervaren. Het levensalbum is dan ook van toegevoegde waarde voor alle betrokkenen. Voor de deelnemers levert het nieuwe gespreksstof op, de vrijwilliger heeft een voldaan gevoel aan het maakproces overgehouden en de zorgprofessional denkt dat het album aan kan sluiten bij persoonsgerichte zorg en het de zorgrelatie tussen cliënt en zorgende kan versterken. Het gebruik van technologie tijdens het maakproces is echter niet door iedereen als positief ervaren. Waar meneer E. het wel leuk vond om te doen, ziet hij verder geen grote meerwaarde in de mogelijkheden die technologie biedt. Ook de zorgprofessional denkt dat technologie niet goed aansluit bij de doelgroep. Enkel de vrijwilliger is positief, hij ziet de mogelijkheid tot het toevoegen van online materiaal als voordeel voor de doelgroep. Als vervolgens de resultaten van alle onderzoeksvragen samengenomen worden, vallen er een aantal onderwerpen op die terugkerend zijn door alle vragen heen, namelijk: reminiscentie, individuele identiteit en gedeelde identiteit. De conclusies omtrent deze onderwerpen worden daarom verder uitgelicht in de volgende alinea's.

4.1.1 Reminiscentie gedurende het maakproces

Waar voorafgaand aan het onderzoek gedacht werd dat het maakproces van het album juist de sterkste vorm van reminiscentie zou zijn, lijken belangrijke meerwaarde voor de deelnemers zelf grotendeels deels bij het eindproduct te liggen. Hierbij gaat het om het naar boven komen van nieuwe gespreksstof en het chronologische overzicht dat het album mevrouw E. geeft. Een verklaring hiervoor kan zijn dat het eindproduct van grotere waarde is, doordat het levensverhaal pas hier volledig geïnterpreteerd kon worden als een chronologisch verhaal door mevrouw. Het belang van deze harmonie in een levensverhaal wordt ook beschreven in

de literatuur, waar gesteld wordt dat een levensverhaal coherent moet zijn, geïnterpreteerd worden als één geheel en er een goede structuur in moet zitten (Coleman, 1999).

Naast het belang van het eindproduct valt ook de maakwijze van het album van het echtpaar op. Ze hebben het album namelijk gevuld door bestaande fotoalbums door te nemen en hier foto's uit te selecteren, zoals naar voren komt uit de interviews met de vrijwilliger en deelnemers. Het zou kunnen dat er hierdoor in mindere mate sprake is geweest van reminiscentie gedurende het maakproces. Ze hebben namelijk enkel foto's beoordeeld op wel of niet in het album plaatsnemen. Dit zou tevens verklaren waarom de inhoud van het album voornamelijk bestaat uit vakantiefoto's, want tijdens een vakantie worden er over het algemeen veel foto's gemaakt. Ondanks dat het beoordelen van foto's niet de meest actieve vorm is van reminisceren, voldoet een dergelijk gestructureerd proces wel aan de definities van reminiscentie (Jones & Beck-Little, 2002; Haight & Burnside, 1993). Naast deze specifieke maakwijze, zal de mate van reminiscentie gedurende het maakproces ook afhankelijk zijn geweest van de betrokkenheid van mevrouw. Volgens de vrijwilliger varieerde deze namelijk per afspraak. Wanneer zij minder betrokken was, liet meneer E. haar wel de beslissing maken of een foto wel of niet in het album opgenomen moest worden. Echter is het al dan niet toestemmen met een foto niet het actieve reminiscentieproces verwacht werd. Daarnaast zou de maakwijze van het album ook het ontbreken van negatieve gebeurtenissen kunnen verklaren. Op de vraag waarom er slechts één negatieve gebeurtenis is opgenomen in het album, komt als antwoord uit het interview met de deelnemers naar voren dat zij weinig negatieve gebeurtenissen hebben meegemaakt. Daarnaast geeft meneer E. aan dat ze ook geen foto's hebben van negatieve gebeurtenissen en ze daarom niet het album staan. Wat nogmaals aangeeft hoe leidend de bestaande foto's zijn geweest bij het maken van het album. Uit het interview met de vrijwilliger komt echter wel naar voren dat er tijdens het maakproces toch ook minder leuke herinneringen naar boven zijn gekomen. Bijvoorbeeld het terugzien van een foto met meerdere personen waarvan alleen meneer en mevrouw E. nog in leven zijn. Wellicht dat de maakwijze er dus toe heeft geleid dat er weinig negatieve herinneringen in het album zijn opgenomen, wat bij het inkijken van het album de indruk geeft dat meneer en mevrouw weinig negatieve dingen hebben meegemaakt in hun leven.

Tot slot zou de maakwijze er ook toe geleid kunnen hebben dat het aantal herinneringen niet het hoogst is in de periode waarvan over het algemeen verwacht wordt. De verwachting is namelijk dat er een 'reminiscence bump' te zien zou zijn (Smith & Bondi, 2013). Deze 'reminiscentiehobbel' staat voor een verhoogd aantal herinneringen over de periode tussen iemands tiende en dertigste levensjaar. Mensen maken in deze periode

namelijk veel dingen mee die vormend zijn voor de identiteit van het individu, bijvoorbeeld het volgen van een opleiding en het huwelijk. Daarnaast werkt het geheugen gedurende deze periode beter dan op latere leeftijd (Demiray, Gülgöz, & Bluck, 2009). In het album van mevrouw E. is het aantal herinneringen en bijbehorende componenten echter het hoogst in de perioden 1990-1999 en 2000-2009. In deze periode is mevrouw tussen de 50 en 70 jaar oud. Het is niet met zekerheid te zeggen waarom mevrouw E. juist van een latere levensperiode de meeste herinneringen toe heeft gevoegd. Wellicht zijn de relatief recente herinneringen van grote waarde voor mevrouw. Zo trouwen beide kinderen in deze perioden en worden de eerste kleinkinderen geboren. Hierbij valt op dat deze herinneringen dichtbij de huidige sub-identiteiten van mevrouw staan, namelijk de rollen moeder van volwassen kinderen en oma. Mogelijk zijn er dus veel foto's van deze periode toegevoegd, omdat zij zich in het heden sterk identificeert met deze rollen. Een andere verklaring kan zijn dat het echtpaar simpelweg meer foto's had van deze perioden, bijvoorbeeld door de aanschaf van een digitale camera destijds.

4.1.2. Persoonlijke identiteit

Uit de literatuur blijkt dat reminisceren aan de hand van een levensalbum kan bijdragen aan de psychologische stabiliteit van een persoon, doordat het doornemen van iemands leven het gevoel van 'zelf' kan versterken. Het zelfbeeld van mevrouw E. wordt namelijk gedeeltelijk gevormd door haar herinneringen aan haar verleden (Addis, 2008; Klein, 2001). Doordat het beeld van de 'zelf' van mevrouw E. wordt verduidelijkt, wordt uiteindelijk ook haar identiteit sterker (Hsieh & Wang, 2003; Nawate, Kaneko, Hanaoka & Okamura, 2007). Bij mevrouw E. zijn er naast het ophalen van herinneringen aan de hand van foto's ook nieuwe herinneringen naar boven gekomen, zo blijkt uit de interviews. Er zijn dus herinneringen aan gebeurtenissen terug gekomen die ze kwijt was. Dit lijkt een meer spontane vorm van reminiscentie te zijn (Jones & Beck-Little, 2002). Dit is waardevol omdat deze manier van reminisceren verder gaat dan enkel het gebruik van het eindproduct. Door het terugkijken van het album, wat al een vorm van reminiscentie is op zichzelf, lijkt er een nog diepere vorm van reflectie op het leven van mevrouw te ontstaan dat leidt tot de nieuwe herinneringen. Deze nieuwe herinneringen geven mevrouw E. de mogelijkheid om zichzelf te herdefiniëren. Zij kan nieuwe aspecten toevoegen aan haar beeld van 'zelf'. Ook heeft het reminisceren ertoe geleid dat meneer en mevrouw weer nieuwe activiteiten ondernemen aan de hand van de herinneringen. Het reminiscentieproces loopt op deze manier door in het heden. Dit werkt waarschijnlijk ook versterkend voor de identiteit van mevrouw omdat haar levensverhaal op

deze manier één geheel wordt, zo worden bijvoorbeeld de herinneringen aan de uitjes met haar ouders in haar kindertijd verbonden aan haar huidige leven (Hsieh & Wang, 2003). Dit draagt ook bij aan het gevoel van zelf-coherentie, oftewel het continuïteitsgevoel, van mevrouw E. Het album laat namelijk zien dat zij in het verleden en heden dezelfde persoon is (Cohen et al., 1998). De vrijwilliger bevestigt dit tijdens het interview door te vertellen dat het album een soort houvast lijkt te zijn voor mevrouw E. Door het samengevatte, chronologische overzicht van alle gebeurtenissen geeft het album een duidelijk beeld van het verloop van de gebeurtenissen in haar leven.

Een tweede aspect van het levensalbum wat bijdraagt aan de individuele identiteit van mevrouw zijn de overstijgende herinneringen die opgenomen zijn in het album. Overstijgende herinneringen zijn eigenlijk geen ‘echte’ herinneringen. Mevrouw is zich namelijk niet bewust geweest van de gebeurtenissen, zoals het trouwen van haar ouders en haar eigen geboorte. Hiermee is het volgens de beschreven definities ook geen reminiscentie (Haight & Burnside, 1993). Echter zijn dergelijke gebeurtenissen wel een belangrijk onderdeel van het levensverhaal van een persoon. Het feit dat mevrouw E. de dochter is van meneer en mevrouw X is bijvoorbeeld een belangrijk onderdeel van haar identiteit. Stilstaan bij deze gebeurtenissen en ze in chronologisch verband plaatsen met haar huidige leven, kunnen bijdragen aan een duidelijkere identiteit en een verhoogd gevoel van zelf-coherentie van mevrouw.

Als er vervolgens gekeken wordt naar de sub-identiteiten van mevrouw die gepresenteerd worden in haar levensalbum, valt op dat dit vooral sub-identiteiten zijn waar zij in het heden nog relatief dichtbij staat (Turner et al., 1994). Dit is terug te zien in de inhoudsanalyse van het album aan het feit dat de dichtheid van herinneringen en componenten het hoogst is in de perioden dat de kinderen van mevrouw E. trouwen en er kleinkinderen geboren worden. Deze herinneringen sluiten aan bij haar huidige sub-identiteit van moeder van oudere kinderen en oma. Tot slot valt op dat in het laatste decennium van het album, waar de periode dat mevrouw dementie kreeg binnen valt, de trend van sub-identiteiten gewoon doorgezet wordt. Aan haar nieuwe sub-identiteit van patiënt wordt geen aandacht geschonken in het album. Het ‘patiënt zijn’ lijkt dus geen belangrijk onderdeel van de identiteit van mevrouw E. te zijn. Enerzijds kan dit als positief gezien worden, omdat het levensalbum prettige aspecten van haar identiteit benadrukt. Anderzijds is het ‘patiënt zijn’ wel een nieuw onderdeel van haar persoonlijke identiteit die zij zal moeten leren accepteren, aangezien deze rol steeds bepalender zal worden in haar leven naarmate de dementie vordert.

4.1.3. Gedeelde identiteit

Het is opvallend dat bijna alle herinneringen in het album gedeelde herinneringen met meneer E. zijn. Vooral omdat de focus van het stel in eerste instantie lag bij foto's van mevrouw E., omdat het haar album moest worden, zoals naar voren komt uit het interview met de vrijwilliger. Het toevoegen van deze gezamenlijke herinneringen kan bijdragen aan een gedeelde identiteit met meneer E. (Haight, et al., 2003). Dit is waardevol omdat mensen met dementie steeds meer het contact met de buitenwereld verliezen wat tot vereenzaming kan leiden. Deze gedeelde identiteit heeft ook voordelen voor meneer E., omdat de gedeelde herinneringen tot nieuwe gespreksstof leiden. Dit kan het ontstaan van stress bij een mantelzorger door een verminderde communicatie tegengaan (Orange & Colton-Hudson, 1998). Naast de gezamenlijke herinneringen dragen ook de nieuwe activiteiten, die meneer en mevrouw samen ondernemen aan de hand van het album, bij aan de gedeelde identiteit. Door samen dingen te ondernemen creëren zij namelijk nieuwe gedeelde herinneringen. Daarnaast zijn ook veel sub-identiteiten van mevrouw die naar voren komen in het levensalbum, zoals de rollen van ouder, echtgenoot en grootouder, gedeeld met meneer (Turner, Oakes, Haslam, & McGarty, 1994). Hij vult haar namelijk aan als vader, man en opa. Veel gebeurtenissen die bij de rollen horen hebben zij ook samen meegemaakt, bijvoorbeeld de geboortes van kinderen en kleinkinderen. De persoonlijke identiteit van mevrouw E. en de gedeelde identiteit met haar echtgenoot zijn dus nauw met elkaar verbonden. Sommige individuele herinneringen zijn namelijk gebaseerd op sub-identiteiten die gedeeld worden met meneer. Zo is een foto van mevrouw met één van de kinderen ook gelinkt aan meneer omdat het tevens zijn kind is, ook al is de foto in eerste instantie geen gedeelde herinnering.

Naast de gedeelde identiteit met de partner van mevrouw E. heeft het maken en gebruiken van het levensalbum ook invloed op andere sociale contacten. De nieuwe gespreksstof die voortkomt uit het album breidt zich namelijk ook uit naar vrienden en familie. Mevrouw neemt dan samen met hen het album door en vindt zo een onderwerp om over te vertellen. Naast de sociale functie van reminiscentie, zoals beschreven door Westerhof en Bohlmeijer (2012) komt hier ook naar voren dat mevrouw het prettig lijkt te vinden om over vroeger te praten. Dit wordt bevestigd door meneer en de zorgprofessional tijdens de interviews. De voorkeur om over vroeger te praten is te verklaren door de temporele gradiënt van geheugenverlies bij dementie, oftewel: Recente dingen worden eerder vergeten dan herinneringen aan het verleden (Smith & Bondi, 2013). Het album geeft mevrouw dus de mogelijkheid om beter te communiceren met anderen omdat het haar de gelegenheid geeft om over vroeger te vertellen. Een voorbeeld dat uit de interviews naar voren komt is het

bespreken van vakanties met vrienden waarmee meneer en mevrouw E. vroeger op vakantie gingen. De sub-identiteiten waarover hierbij gereminisceerd wordt, zijn onderdeel van een groep, zoals vrienden of kampeerders. Door deze gedeelde herinneringen op te halen zal mevrouw zich sterker onderdeel voelen van deze groepen (Bevins, 2008). Wanneer zij zichzelf ziet als onderdeel van een groep wordt ook een stukje van haar persoonlijke identiteit versterkt. Lid zijn van een vriendengroep is namelijk onderdeel van wie mevrouw E. als individu is. Dit maakt dat het ophalen van gedeelde herinneringen en het behoren tot groepen, ook te herleiden is naar een sterkere persoonlijke identiteit.

4.2 Kritische reflectie

Nu er antwoord is gegeven op de onderzoeksvragen wordt er met een kritische blik gereflecteerd op het onderzoeksproces. Een eerste kanttekening bij de onderzoeksmethode betreft de volgorde van dataverzameling. Vanuit praktische overwegingen zijn de afname en verwerking van de interviews en de uitvoering van de inhoudsanalyse in dezelfde tijdsperiode uitgevoerd. Door deze aanpak is het niet mogelijk om vragen die naar boven komen tijdens de inhoudsanalyse, bijvoorbeeld over de interpretatie van herinneringen, aan de betrokkenen voor te leggen tijdens het interview. Aan de andere kant heeft deze volgorde wel gezorgd voor beter begrip van het levensalbum tijdens de inhoudsanalyse, omdat de informatie die het echtpaar geeft in het interview al bekend was. Ook is de inhoudsanalyse niet door twee studenten besproken waar dit met de interviews wel het geval is. Echter zou dit niet voor problemen moeten zorgen omdat het codeerschema gezamenlijk opgesteld is. Dit verkleint de subjectiviteit van de analyse voldoende omdat iedereen het levensalbum op dezelfde wijze analyseert wanneer dit schema wordt aangehouden.

Een laatste opmerking is dat er voorzichtig omgesprongen dient te worden met eventuele generalisatie van de resultaten. Niet alleen omdat het hier over slechts één specifieke casus gaat, ook omdat onder de noemer dementie tal van neurodegeneratieve ziekten schuilgaan die ieder hun eigen symptomen hebben. Naarmate het ziekteproces vordert convergeren alle dementieën naar hetzelfde ziektebeeld (Smith & Bondi, 2013). In het beginnende stadium kunnen er echter veel verschillen zitten tussen de symptomen van de deelnemers, het maakproces kan hierdoor ook anders ervaren worden. Om hiervoor te compenseren zullen er in toekomst meer casussen geanalyseerd worden om een breder spectrum aan verschillende soorten deelnemers mee te nemen in het overkoepelende project 'Online Levensalbum'.

Anderzijds is het uitgebreid analyseren van een enkele casus tevens de grote kracht van dit onderzoek. Het analyseren van het levensalbum en het in kaart brengen van de beleving van het maakproces leveren zeer rijke informatie op. Met een kwantitatief onderzoeksdesign was deze informatie zeer waarschijnlijk niet met dezelfde diepgang gevonden.

4.3 Adviezen en implicaties

Nu het maakproces van het album van mevrouw en meneer E. in kaart is gebracht is het van belang dat hetzelfde gedaan wordt voor andere casussen. Hiermee kan een breder en meer betrouwbaar inzicht in de ervaring van het maakproces verkregen worden. Omdat het proces van reminiscentie tijdens het maakproces nauw aansluit bij het gebruik van het album, wordt aangeraden om ook het gebruik in kaart te brengen. Bij voorkeur door ook naar de ervaringen te kijken omdat deze kwalitatieve gegevens minder gevoelig zijn voor de effecten van progressie van de dementie dan kwantitatieve metingen (Smith & Bondi, 2013). Mocht er een dergelijk longitudinaal onderzoek uitgevoerd worden, dan moet er echter wel rekening gehouden worden met het cohorteffect dat hierdoor zal ontstaan (Erber, 2010). Doordat er tijdens een longitudinaal onderzoek vooral mensen uit dezelfde generatie gevolgd worden kunnen bepaalde resultaten namelijk specifiek zijn deze generatie. Dit maakt het moeilijk om generaliserende uitspraken over de data te doen.

Een tweede advies is om de inzet van technologie bij reminiscentie verder te onderzoeken. Met name bij het inkijken van het album in een verder gevorderd stadium van de ziekte zou dit waardevol kunnen zijn. Ondanks dat het uit dit onderzoek niet naar voren is gekomen, zouden de ‘continuing abilities’ een belangrijke rol kunnen gaan spelen naarmate het dementieproces vordert. Een tweede reden om de rol van technologie verder te onderzoeken is dat er in toekomst steeds meer mensen met dementie zullen komen. Voor deze, nu nog jongere, generaties zal de toegevoegde waarde van technologie waarschijnlijk groter zijn. Zowel tijdens het maakproces als in het gebruik van het eindproduct. Dit omdat jongere generaties opgegroeid zijn met het gebruik van technologie en meer waardevolle herinneringen opgeslagen hebben in een digitaal format.

Naast deze adviezen omtrent vervolgonderzoek is ook dit onderzoek op zichzelf van waarde. De praktisch implicatie betreft het inzetten van inzichten over het reminiscentieproces in de toekomstige zorg rondom dementie. Kennis over de ervaring van het maakproces van een levensalbum kunnen namelijk bijdragen aan het ontwikkelen van therapievormen of interventies waarbij er gebruik gemaakt wordt van reminiscentie. Deze

therapievormen zijn waardevol omdat ze goed aansluiten bij de best passende zorg voor mensen met dementie, namelijk persoonsgerichte zorg. Het belang van goede zorg voor deze doelgroep is vanzelfsprekend als er gekeken wordt naar de grote aantallen mensen die aan de ziekte lijden en de nog grote aantallen die, helaas, zullen gaan volgen.

Ter afsluiting de belangrijkste bevinding uit dit onderzoek: Het maken een online levensalbum heeft veel voordelen voor een persoon met beginnende dementie. Door het ophalen van herinneringen tijdens het maakproces en het samenvattende overzicht dat het eindproduct biedt, krijgt iemand de mogelijkheid zichzelf te herdefiniëren. Ook de versterkende werking van het album op het continuïteitsgevoel van de persoon en de gedeelde identiteit met vrienden en familie, zijn te herleiden tot een versterkte persoonlijke identiteit. Dit is essentieel voor mensen met dementie die plots patiënt zijn, wat tot een identiteitscrisis kan leiden: de ‘zelf’ moet opnieuw gedefinieerd worden. Als het ziekteproces vordert zullen mensen zichzelf, en hiermee dus ook hun identiteit, stukje bij beetje verliezen. En wat is er dan fijner dan een boek open kunnen slaan en even terug te komen bij jezelf?

Referenties

- Addis, D. R. T., L. J. (2008). The Contributions of autobiographical Memory to the Content and Continuity of Identity A Social-Cognitive Neuroscience Approach. *Self continuity: Individual and collective perspectives*.
- Al-Qazzaz, N. K., Ali, S. H. B. M., Ahmad, S. A., Chellappan, K., Islam, M. S., & Escudero, J. (2014). Role of EEG as Biomarker in the Early Detection and Classification of Dementia. *The Scientific World Journal*, 2014, 16. doi:10.1155/2014/906038
- Bevins, A. (2008). Memory, identity and well-being: Preserving selfhood in dementia.
- Bluck, S., Alea, N., & Sani, F. (2008). Remembering being me: The self-continuity function of autobiographical memory in younger and older adults. *Self continuity: Individual and collective perspectives*, 55-70.
- Brooker, D., & Latham, I. (2015). *Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework*: Jessica Kingsley Publishers.
- Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry*, 26(1), 65-76.
- Cohen, G., Thompson, C., Herrmann, D., Bruce, D., Read, J., Payne, D., & Toglia, M. (1998). The effects of aging on autobiographical memory. *Autobiographical memory: Theoretical and applied perspectives*, 105-123.
- Coleman, P. G. (1999). Creating a Life Story: The Task of Reconciliation. *The gerontologist*, 39(2), 133-139. doi:10.1093/geront/39.2.133
- Dempsey, L., Murphy, K., Cooney, A., Casey, D., O'Shea, E., Devane, D., . . . Hunter, A. (2014). Reminiscence in dementia: A concept analysis. *Dementia*, 13(2), 176-192.
- Erber, J. T. (2010). *Aging and older adulthood*. West Sussex: United Kingdom: John Wiley & Sons.
- Flier, W. V., M. (2012). De ziekte van Alzheimer. In P. E. R. Kessels, R. Ponds, J. Spikman, M. van Zandvoort (Ed.), *Klinische neuropsychologie*. Amsterdam: Boom.
- Forrester, S. N., Gallo, J. J., Smith, G. S., & Leoutsakos, J.-M. S. (2016). Patterns of Neuropsychiatric Symptoms in MCI and Risk of Dementia. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 24(2), 117-125. doi:10.1016/j.jagp.2015.05.007
- Ganzevoort, R., Bernts, T., Bouwer, J., Huizing, W., & Tromp, T. (2009). Levensboeken in de ouderenzorg. *Eindrapport van het project "Het effect van het werken met levensboeken op het welbevinden van oudere zorgvragers, zorgverleners en mantelzorgers en op de organisatie van zorg; effectmeting, effectverklaring en implementatie van methode*.
- Guse, L., Inglis, J., Chicoine, J., Leche, G., Stadnyk, L., & Whitbread, L. (2000). Life Albums in Long-term Care: Resident, Family, and Staff Perceptions. *Geriatric Nursing*, 21(1), 34-37. doi:<http://dx.doi.org/10.1067/mgn.2000.105788>
- Haight, & Burnside, I. (1993). Reminiscence and life review: Explaining the differences. *Archives of psychiatric nursing*, 7(2), 91-98.
- Haight, B., Bachman, D., Hendrix, S., Wagner, M., Meeks, A., Johnson, J. (2003). Life review: treating the dyadic family unit with dementia. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 10(3), 165-174.
- Hsieh, H.-F., & Wang, J.-J. (2003). Effect of reminiscence therapy on depression in older adults: a systematic review. *International journal of nursing studies*, 40(4), 335-345.
- Huang, H.-C., Chen, Y.-T., Chen, P.-Y., Hu, S. H.-L., Liu, F., Kuo, Y.-L., & Chiu, H.-Y. (2015). Reminiscence therapy improves cognitive functions and reduces depressive symptoms in elderly people with dementia: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1087-1094.
- Jones, E. D., & Beck-Little, R. (2002). The use of reminiscence therapy for the treatment of depression in rural-dwelling older adults. *Issues in mental health nursing*, 23(3), 279-290.
- Kessels, R., Eling, P., Ponds, R., Spikman, J., & Van Zandvoort, M. (2012). *Klinische neuropsychologie*.
- Klein, S. B. (2001). A self to remember: A cognitive neuropsychological perspective on how self creates memory and memory creates self.

- Lazar, A., Thompson, H., & Demiris, G. (2014). A systematic review of the use of technology for reminiscence therapy. *Health education & behavior*, 41(1_suppl), 51S-61S.
- Mittal, V., Kurup, L., Williamson, D., Muralee, S., & Tampi, R. R. (2011). Review: risk of cerebrovascular adverse events and death in elderly patients with dementia when treated with antipsychotic medications: a literature review of evidence. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 26(1), 10-28.
- Mohamed, A. H. S. (2017). *Reminiscence therapy with the use of life story books: A systematic review*. University of Twente.
- Nawate, Y., Kaneko, F., Hanaoka, H., & Okamura, H. (2007). Efficacy of group reminiscence therapy for elderly dementia patients residing at home: A preliminary report. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, 26(3), 57-68.
- Onderstal, D. M. (2012). *Wat is zinnige en zuinige ouderenzorg?*
- Orange, J. B., & Colton-Hudson, A. (1998). Enhancing communication in dementia of the Alzheimer's type. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 14(2), 56-75.
- Parker, R. G. (1995). Reminiscence: A continuity theory framework. *The gerontologist*, 35(4), 515-525.
- Patel, M. D., Coshall, C., Rudd, A. G., & Wolfe, C. D. (2002). Cognitive impairment after stroke: clinical determinants and its associations with long-term stroke outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(4), 700-706.
- Poos, M. J. J. C. M., S. Willemse, B. (2016). Verklaring voor trend: Steeds meer vroegtijdige herkenning van dementie.
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dementie/cijfers-context/trends#node-verklaring-voor-trend>.
- Slater, L. (2006). Person-centredness: a concept analysis. *Contemporary Nurse*, 23(1), 135-144.
- Smith, G. E., & Bondi, M. W. (2013). *Mild cognitive impairment and dementia: Definitions, diagnosis, and treatment*: Oxford University Press.
- Subramaniam, P., Woods, B., & Whitaker, C. (2014). Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: a randomised controlled trial. *Aging & Mental Health*, 18(3), 363-375. doi:10.1080/13607863.2013.837144
- Turner, J. C., Oakes, P. J., Haslam, S. A., & McGarty, C. (1994). Self and collective: Cognition and social context. *Personality and social psychology bulletin*, 20(5), 454-463.
- Van Roosmalen, G., & Marcoen, A. (2007). Welbevinden, functionele performantie en persoonlijke controle bij ouderen thuis en in het woonzorgcentrum. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 2007, 38(3), 121-131.
- Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2012). Life stories and mental health: The role of identification processes in theory and interventions. *Narrative Works*, 2(1).

Appendix

Appendix A

Inhoudsanalyse

Kwantitatief:

- Aantal herinneringen
- Aantal thema's
- Aantal herinneringen per thema
- Dichtheid van herinneringen
- Valentie: Aantal positieve herinneringen/Aantal negatieve herinneringen
- Verhouding foto's en tekst

Kwalitatief

- In welke persoonsvorm is het album geschreven?
- Soort gebeurtenissen (*per gebeurtenis* → *vorm: terugkerend of eenmalig* → *positief of negatief* → *of gedeeld* → *Thema*)
 - Terugkerend of eenmalig? /alledaags of specifiek
 - Positief of negatief
 - Persoonlijke herinnering of gedeelde herinnering
- Thema's
 - Vakantie
 - Thuis
 - Loopbaan (opleiding/werk)
 - Hobby's
 - Familie
 - Vrienden
- Welke materialen (algemeen foto's van gebeurtenissen, afbeeldingen, krantenknipsels, oorkonden, geboortekaartjes, specifieke voorwerpen, recepten of bijvoorbeeld gedichten)
- In welke vorm zijn herinneringen opgeslagen? (foto', teksten, audio of video)
- Schrijfstijl: korte statements of langere verhalen

Appendix B

Interview deelnemers

Deelname:

- Overweging om deel te nemen project
- Overweging om deel te nemen onderzoek
- Terugblikken

Maakproces

- Tijdsbestek (twee weken, 5 keer een uur)
- Ervaringen
 - o Algemeen om terug te kijken
 - o Om met naaste samen te doen
 - o Mogelijke belemmeringen/omgaan met negatieve gebeurtenissen
- Contact met vrijwilliger
 - o Eerste contact
 - o Samenwerking
 - o Vertrouwen
 - o Gesprekken
 - o Alle belangrijke informatie kunnen delen/vrijuit kunnen vertellen (werd er goed geluisterd)
 - o Duidelijkheid over afspraken
- Voordelen van online maken
 - o Zelf online meegeholpen?
 - o Anderen die hebben meegeholpen? Wie?
 - o Wat hebben anderen toegevoegd?

Geïndividualiseerde vragen (op basis van inhoudsanalyse)

- Overwegingen voor de vormgeving (bv geen muziek, bepaalde thema's veel etc.)

Eindresultaat OLA

- Algemene tevredenheid met het eindresultaat
- Wat bevat goed

- Verbeterpunten
- Gebruik van online versie
 - o Ja/nee, hoe vaak
 - o Mogelijke belemmeringen
 - o Voordelen van online versie
 - o Gebruiksvriendelijkheid van online versie
 - o Uiterlijk van online versie

Toegevoegde waarde Online Levensalbum

- Waarom toegevoegde waarde (wat en waarom)
- Activiteiten naar aanleiding van het levensalbum (bijv. plekken of vrienden van vroeger bezocht, een hobby weer opgepakt, een recept gebakken/gekookt,..)

Betrokkenheid zorgprofessional

- Wie van de zorg is erbij betrokken (verzorgende, thuishulp of casemanager)
- Wat diegenen hiermee doet (erover praten? Al bekeken?)

Appendix C

Checklist interview vrijwilliger

Motivatie deelname

- Wat was de reden voor u om deel te nemen aan dit project?
- Wat waren uw verwachtingen?
- Hoe kijkt u hierop terug?
- Zijn de verwachtingen uitgekomen?

Het maakproces van het OLA

- Hoe heeft u het beleefd om een levensboek voor iemand te maken?
- Waar gingen de gesprekken over? (Kunt u beschrijven hoe zo'n gesprek ging?)
- Wat neemt u voor uzelf hiervan mee? / wat heeft u ervan geleerd?
- Heeft het project voor u zelf toegevoegde waarde?
- Heeft het project volgens u toegevoegde waarde voor de deelnemer?
- Wat liep er goed?
- Wat liep er minder goed?
- Waren er dingen die u anders had willen doen?
- Zou u de rolverdeling tussen de beide partners kunnen omschrijven?
 - Doorvragen naar inbreng?
- Zou u iets kunnen vertellen over de rolverdeling tussen het koppel en uzelf?
 - Doorvragen naar inbreng?
- Hoe hebben deelnemer en mantelzorger er zelf in meegeholpen?
- Was de mantelzorger bij elk gesprek aanwezig of zijn er ook gesprekken met de deelnemer alleen geweest? (Zo ja; hoe vaak en waren deze gesprekken anders?)

Tijdsindeling

- Hoe realistisch was het om in 5 gesprekken te doen?
- Hoe realistisch om telkens 1 uur per gesprek te plannen?
- Wat vindt u van de frequentie 1 keer per twee weken een gesprek?
 - o Bent u hiervan afgeweken?
- Hoe veel tijd had u nodig voor de voorbereiding per gesprek?
- Hoe veel tijd had u nodig voor de verwerking na elk gesprek?
- Hoe belastend/ tijdsintensief ervaarde u het in het algemeen?

Het contact met de deelnemers

- Hoe was de kennismaking?
- Hoe heeft u het contact tussen u en de deelnemers in het algemeen ervaren?
- Was er voldoende duidelijkheid over afspraken? (takenverdeling/ huiswerk/ hoe vaak u langs komt)
- Hoe makkelijk was het om het gesprek op gang te laten komen en te houden?
- Wat ging er makkelijk af in de samenwerking?
- Wat ging er moeilijker af in de samenwerking?
- Heeft u het idee dat er mogelijk iets veranderd is in relatie tussen beide partners gedurende het proces?

De training en intervisie

- Voelde u zich voldoende voorbereid door de training?
- Wat was er goed aan de training?
- Wat miste u mogelijk nog?
- Hoe heeft u de bijeenkomsten samen met de andere vrijwilligers ervaren? (Indien ze niet geweest zijn; heeft u op een andere manier ervaringen uitgewisseld?)

Technologie

- Hoe heeft u het gebruik van technologie ervaren?
- Heeft u technologie, bijvoorbeeld internet, gebruikt voor het vinden van herinneringen of waren de gebruikte documenten reeds in het bezit van de deelnemer?
- Heeft u veel bestaande documenten/foto's gedigitaliseerd?
- Denkt u dat de technologie een meerwaarde is bij het maken van het levensalbum?
 - Voor de deelnemer
 - Voor uzelf

Denkt u dat de technologie/de applicatie een meerwaarde is bij het bekijken van het levensverhaal door de deelnemer?

Relatie

- Heeft het levensalbum uw beeld van meneer/mevrouw veranderd?
- Zijn er gesprekken geweest waarbij de mantelzorger niet aanwezig was?
 - Waren deze gesprekken verschillend van de gesprekken waarbij de mantelzorger we aanwezig was? Zo ja, hoe?

- Is uw relatie met de deelnemer gedurende het project veranderd?
 - Zo ja: Hoe?

Appendix D.

Checklist interview zorgprofessional

Algemeen over het project:

- Hoe bent u met het project in aanraking gekomen?
- Wat wist u van tevoren al van het project?
- Hoe keek u hiertegen aan?
- Wat is uw beweegreden om deze koppels op te geven voor dit project?

Album meneer Spijk

- Heeft u dit album al gezien?
- Wat is uw indruk van het album?
- Wat is handig aan dit album (voordelen)
- Denkt u dat het album van toegevoegde waarde is voor de cliënt?
- Denkt u dat het album van toegevoegde waarde is voor zorgprofessionals?
- Heeft het levensalbum uw beeld van meneer/mevrouw veranderd?
- Is de relatie tussen patiënt en zorgprofessional (op emotionele basis) veranderd door het persoonlijk verhaal van meneer Spijk?
 - Wat zijn hier de eventuele positieve punten van?
 - Wat zijn hier de eventuele negatieve punten van?

Album mevrouw van Erven

- Heeft u dit album al gezien?
- Wat is uw indruk van het album?
- Wat is handig aan dit album (voordelen)
- Denkt u dat het album van toegevoegde waarde is voor de cliënt?
- Denkt u dat het album van toegevoegde waarde is voor zorgprofessionals?
- Is de relatie tussen patiënt en zorgprofessional (op emotionele basis) veranderd door het persoonlijk verhaal van mevrouw van Erven?
 - Wat zijn hier de eventuele positieve punten van?
 - Wat zijn hier de eventuele negatieve punten van?

Technologie

- Denkt u dat technologie een toegevoegde waarde heeft?
 - Voor de deelnemer zelf? (Zo ja, op wat voor manier?)
 - Voor de zorgprofessionals? (Zo ja, op wat voor manier?)

Toekomstige inzet

- Wat is de toegevoegde waarde van het album voor de ouderenzorg in het algemeen?
- Zou het levensalbum bij kunnen dragen aan de zorg voor mensen met dementie?
- Zou het maken van een levensalbum volgens u bij kunnen dragen aan de relatie tussen zorgprofessional en cliënt?
- Wat zijn mogelijke moeilijkheden/ beperkingen bij het implementeren van het album in de zorg.
- Waar lopen we in de zorg nog tegen aan?
- Wat zou een toegevoegde waarde kunnen zijn van het album binnen de zorg?
 - Bij specifiek langer thuis wonen (zou het ondersteunend kunnen zijn?)
- Wat zou u als zorgprofessional hiermee willen doen? Hoe zou u het willen gebruiken?
- Wat zijn de mogelijkheden voor het gebruik in uw dagelijks werk?
 - Heeft u dit al eens gedaan?
- Ziet u nog andere mogelijkheden voor toepassing van het online levensalbum?
- Denkt u dat een online levensalbum aan zou kunnen sluiten bij de technologie die reeds gebruikt wordt in de zorg? Indien ja, hoe?
 - Ziet u mogelijkheden om het te koppelen aan het zorgdossier?

Appendix E.**Codeerschema ten behoeve van het interview met het echtpaar**

Thema	Label
Deelname	<i>Overweging deelname</i>
	<i>Terugblik deelname</i>
Maakproces	<i>Maakproces algemeen</i>
	<i>Tijdsbestek maken</i>
	<i>Ervaring maakproces</i>
	<i>Vrijwilliger</i>
	<i>Voordelen gebruik technologie bij maakproces</i>
	<i>Selectie herinneringen</i>
	<i>Negatieve gebeurtenissen</i>
Specifieke vragen a.d.h.v. de inhoudsanalyse	<i>Gebruik video's in album</i>
	<i>Gebruik muziekfragmenten in album</i>
Eindresultaat	<i>Tevredenheid</i>
	<i>Verbeterpunten</i>
	<i>Gebruik</i>
	<i>Toegevoegde waarde album voor cliënt</i>
	<i>Toegevoegde waarde online album</i>
	<i>Relatie koppel onderling</i>
Betrokkenheid zorgprofessional	<i>Betrokkenheid zorgprofessional</i>
Overige	

Appendix F.**Codeerschema ten behoeve van het interview met de vrijwilliger**

Thema's	Labels
Deelname in het algemeen	<i>Redenen & verwachtingen</i>
	<i>Terugblik</i>
Maakproces	<i>Maakproces in het algemeen</i>
	<i>Verbeterpunten</i>
	<i>Selectie van herinneringen</i>
Toegevoegde waarde	<i>Toegevoegde waarde voor cliënt</i>
	<i>Toegevoegde waarde voor vrijwilliger</i>
	<i>Nadelen voor deelnemers</i>
Rolverdeling en relaties	<i>Rolverdeling meneer-mevrouw</i>
	<i>Rolverdeling koppel – vrijwilliger</i>
	<i>Relatie tijdens kennismaking</i>
	<i>Relatie veranderd door levensalbum</i>
Tijdsindeling en Trainging & Intervisie	<i>Tijdsindeling</i>
	<i>Training & intervisie</i>
Technologie	<i>Gebruik technologie tijdens maakproces</i>
	<i>Meerwaarde technologie voor cliënt</i>
Gebruik eindproduct	<i>Gebruik onlineversie</i>
	<i>Gebruik hardcopy</i>
Overige	

Appendix G.**Codeerschema ten behoeve van het interview met de zorgprofessional**

Thema's	Labels
Deelname project	<i>Aanraking project</i>
	<i>Voorkennis levensalbum</i>
	<i>Motivatie opgave deelnemers</i>
	<i>Mening t.o.v. levensalbum in het algemeen</i>
Album van echtpaar E.	<i>Mening over resultaat album koppel</i>
	<i>Mening koppel t.o.v. het levensalbum</i>
Toegevoegde waarde	<i>Toegevoegde voor doelgroep in het algemeen</i>
	<i>Toegevoegde waarde zorgprofessional</i>
	<i>Relatie zorgprofessional – cliënt</i>
Technologie	<i>Meerwaarde technologie voor doelgroep</i>
	<i>Meerwaarde technologie voor zorgprofessional</i>
Toekomstige inzet levensalbum	<i>Mening betreft toekomstige inzet</i>
	<i>Moeilijkheden</i>
	<i>Mogelijkheden</i>
Relatie	<i>Verandering relatie door levensalbum</i>
Overige	