

Bachelor-opdracht Psychologie

**Inzicht in inhoud en gebruik van online
levensalbums van mensen met beginnende
dementie**

Door: Jorinde Engberink

Datum: 24 januari 2018

Universiteit Twente

Faculteit der Gedragwetenschappen

Positieve Psychologie & Technologie

Eerste begeleiders: T. Elfrink & C. Ullrich

Tweede begeleider: Prof. Dr. G.J. Westerhof

Abstract

Motive Dementia is a disease in which people gradually lose memories from their biographical memory and thus lose their own identity. There is a form of treatment that slows down the loss of one's own identity and strengthens relationships by triggering the autobiographical memory, namely reminiscence. One way in which reminiscence can be used is through a life album.

The current research is set up within the 'Online Life Album' project and aims to provide insight into the content and use of the life albums of participating elderly people with dementia, so that statements can be made about retaining their own identity and the possible influence of life albums on it. The main questions from this research are: *'What memories are recorded in the life albums?'*, *'How can the life albums be used after they have been completed?'* and *'Do participants experience an improvement in the ability to remember things through use of life albums?'*

Method Qualitative research was conducted, in which the content of eight albums of participants was analyzed and semi-structured interviews were conducted with both the eight participants and their informal caregivers, as well as with seven health care professionals and seven volunteers. Both the content analyzes and the interview analyzes were done on the basis of existing coding schemes, which were adapted for the current research.

Results The life albums consist for 1.7% memories of components with an emotional value, from all three levels of autobiographical memory and especially of the themes family, home and vacation. The life albums are mainly used by the participants who seem to be more confused than at the beginning of the project as a reminiscence tool. They become happier and can retrieve memories that they can't retrieve without their album. The albums are also used by healthcare professionals as a means of conversation. They get to know their clients better through the use of a life album, which improves their relationship and makes it easier to provide personalized care. The informal caregivers and healthcare professionals also think that the life albums have a positive effect on the memory of the participants. According to them, participants can retrieve certain memories more easily through their life album and retain them longer.

Conclusion Reminiscence, in this case in the form of a life album, seems to provide for the longer retention of one's own identity, for person-centered care and for a deepening of the relationship between elderly people with dementia and their informal caregivers / care professionals. In order to generalize these results, research is needed in a broader group of people with dementia.

Samenvatting

Aanleiding Dementie is een ziekte waarbij mensen herinneringen uit hun biografische geheugen geleidelijk kwijtraken en daarmee hun eigen identiteit verliezen. Er bestaat een vorm van behandeling die het verliezen van de eigen identiteit vertraagt en relaties versterkt door het autobiografische geheugen te triggeren, namelijk reminiscentie. Een manier waarop reminiscentie ingezet kan worden is middels een levensalbum.

Het huidige onderzoek is opgezet binnen het project 'Online Levensalbum' en is erop gericht om inzicht te creëren in de inhoud en het gebruik van de levensalbums van deelnemende ouderen met dementie, waardoor uitspraken gedaan kunnen worden over het behouden van de eigen identiteit en de mogelijke invloed van levensalbums daarop. De hoofdvragen uit dit onderzoek zijn: *'Welke herinneringen zijn er opgenomen in de levensalbums?'*, *'Op welke wijze kunnen de levensalbum gebruikt worden nadat deze voltooid zijn?'* en *'Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?'*

Methode Er werd kwalitatief onderzoek verricht, waarbij de content van acht albums van deelnemers geanalyseerd werden en semigestructureerde interviews werden afgenomen bij zowel de acht deelnemers en hun mantelzorgers, als bij zeven zorgprofessionals en zeven vrijwilligers. Zowel de contentanalyses als de interviewanalyses zijn gedaan aan de hand van bestaande codeerschema's, die aangepast werden voor het huidige onderzoek.

Resultaten De levensalbums bestaan voor 1,7% uit herinneringen componenten met een emotionele waarde, uit alle drie de niveaus van het autobiografische geheugen en vooral van de thema's familie, thuis en vakantie. De levensalbums worden vooral door deelnemers die verwarder lijken te zijn dan in het begin van het project gebruikt als reminiscentiemiddel. Zij worden er vrolijker van en kunnen er herinneringen mee ophalen die zij zonder hun album niet kunnen ophalen. De albums worden daarnaast door zorgprofessionals gebruikt als gespreksmiddel. Zij leren hun cliënten beter kennen door het gebruik van een levensalbum, waardoor hun relatie verbetert en zij gemakkelijker persoonsgerichte zorg kunnen verlenen. De mantelzorgers en zorgprofessionals denken daarnaast dat de levensalbums een positief effect hebben op het herinneringsvermogen van de deelnemers. Volgens hen kunnen deelnemers door hun levensalbum bepaalde herinneringen weer gemakkelijker ophalen en langer vasthouden.

Conclusie Reminiscentie, in dit geval in de vorm van een levensalbum, lijkt te zorgen voor het langere behoud van de eigen identiteit, voor persoonsgerichte zorg en voor een verdieping in de relatie tussen ouderen met dementie en hun mantelzorgers/zorgprofessionals. Om deze resultaten te kunnen generaliseren, is onderzoek nodig bij een bredere groep mensen met dementie.

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
1 Inleiding.....	6
1.1 Dementie	6
1.2 Reminiscentie en het autobiografische geheugen.....	8
1.3 Het autobiografische geheugen bij dementerenden.....	10
1.4 Reminiscentie bij dementie	10
1.5 Levensalbum.....	11
1.6 Het online levensalbum	12
2 Methode.....	14
2.1 Design.....	14
2.2 Deelnemers.....	14
2.3 Materialen.....	15
2.4 Procedure.....	17
2.5 Analyse.....	18
2.5.1 Analyse levensalbum.....	18
2.5.2 Analyse interviews zorgprofessionals	20
2.5.3 Analyse interviews deelnemers en vrijwilligers	21
3 Resultaten.....	22
3.1 Resultaten contentanalyse levensalbums.....	22
3.1.1 Wat is de emotionele waarde van de herinneringen in de levensalbums?.....	22
3.1.2 In welke verhoudingen zijn de verschillende niveaus van het autobiografische geheugen terug te vinden in de albums?	23
3.1.3 Zijn er thema's die bij elk album terug te vinden zijn?	24
3.2 Resultaten interview-analyses	25
3.2.1 Hoe vaak worden de levensalbums op dit moment gebruikt?	25
3.2.2 Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de deelnemers en hun mantelzorgers?.....	26
3.2.3 Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de zorgprofessionals?	28

3.2.4 In welke mate zorgen de levensalbums voor een verandering in de relaties tussen de deelnemers en de mantelzorgers/zorgprofessionals?	29
3.2.5 Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?	32
4 Conclusie en Discussie.....	34
4.1 Discussie.....	35
4.2 Sterke en zwakke punten	36
4.3 Aanbevelingen.....	38
4.4 Conclusie	39
5 Referenties.....	40
Bijlagen.....	45
Bijlage 1: Interviewvragen zorgprofessional.....	44
Bijlage 2: Interviewvragen vrijwilliger	46
Bijlage 3: Interviewvragen deelnemer en mantelzorger.....	50
Bijlage 4: Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)	53
Bijlage 5: Schema contentanalyse	54
Bijlage 6: Codeerschema's	55
6.1 Codeerschema ten behoeve van het interview met de zorgprofessional	55
6.2 Codeerschema ten behoeve van het interview met de deelnemer en diens mantelzorger ...	56
6.3 Codeerschema vrijwilliger.....	57

Voorwoord

Dementie lijdt tot het verlies van de eigen identiteit. In een project van de UT zijn levensalbums gemaakt die bedoeld zijn om dit verlies te vertragen en/of te verminderen. In het huidige onderzoek zal er gekeken worden welke herinneringen opgenomen zijn in de levensalbums en onderzocht worden of reminiscentie door middel van levensalbums een positief effect heeft op het langer behouden van de eigen identiteit.

1 Inleiding

1.1 Dementie

Dementie is een ziekte die wereldwijd veel mensen raakt. Uit onderzoek van Ferri et al. (2005) bleek dat er in 2005 ongeveer 24,3 miljoen mensen leefden die een vorm van dementie hadden. Uit dit onderzoek bleek ook dat het aantal mensen met dementie steeds verder toeneemt. Een groot deel van deze toename heeft te maken met de vergrijzing in de wereld (Dekker, Alsema, Janssen, Paardt, Festen, & Van Oosterhout, 2011). Er komen steeds meer ouderen en deze ouderen worden ook steeds ouder. Daarnaast is het zo dat de kans op dementie exponentieel toeneemt met de leeftijd (Barranco-Quintana, Allam, Del Castillo, & Navajas, 2005). Hoe ouder mensen worden, des te groter ook de kans is op dementie. In West-Europa leed bijvoorbeeld in 2005 5,4% van de 60-plussers aan de ziekte (Ferri et al., 2005). De kans op dementie is bij 90-plussers al 40% (van Halem, van Herpen, & van Rooyen, 2011).

Dementie is een verzamelnaam voor vele aandoeningen waarbinnen geheugenverlies centraal staat. Om onder de noemer dementie te vallen moet een ziekte volgens Wind et al. (2009) voldoen aan vier criteria, namelijk: (1) geheugenstoornissen moeten aanwezig zijn, (2) door de ziekte moet tenminste één andere cognitieve stoornis ontstaan (zoals afasie, agnosie of apraxie), (3) de stoornissen waaraan iemand lijdt moeten deze persoon belemmeren bij het dagelijkse functioneren en (4) de stoornissen mogen zich niet enkel voordoen tijdens een delirium. Er zijn vele ziektes die voldoen aan deze criteria, waardoor dementie een verzamelbegrip is.

Bij de meest voorkomende vormen van dementie, namelijk Alzheimer en vasculaire dementie, worden over het algemeen dezelfde soort beschadigingen in de hersenen gevonden. Ook is de ontwikkeling van de ziektes in grote lijnen gelijk. Het is daardoor vaak niet van belang om onderscheid in behandeling te maken tussen de ziektes, omdat het ziektebeeld hetzelfde is (Wind et al., 2009). De ziekte heeft echter bij elk individu een ander ziekteverloop en niet elke persoon heeft alle symptomen te krijgen, maar vaak is het proces in grote lijnen redelijk gelijk (Davey, 2015).

Hoewel het niet precies duidelijk is hoe dementie ontstaat, is er wel een aantal risicofactoren bekend die de kans op dementie vergroot. De grootste voorspeller is de al eerder genoemde leeftijd. Hoe ouder iemand wordt, des te groter de kans op dementie. Andere voorspellers zijn volgens Barranco-Quintana (2005) het geslacht, vrouwen hebben een grotere kans op dementie dan mannen; genen, wanneer familieleden dementie hebben (gehad) is de kans op dementie groter; geschiedenis van

hoofdleetsel en een laag onderwijsniveau. Ook factoren als roken en alcoholconsumptie spelen een rol bij de ontwikkeling van dementie (Graves et al., 1991). Daarnaast kan voeding nog zorgen voor een grotere of juist kleinere kans op dementie (Luchsinger, & Mayeux, 2004).

Dementie is een progressieve ziekte. Dit wil zeggen dat de hersenen steeds verder verslechteren en er geen kans op verbetering is. Volgens Davey (2015) zijn er vier fasen te herkennen binnen dit proces. De eerste is het voorstadium, waar iemand vergeetachtig wordt en minder interesse heeft in zaken waar hij eerder wel veel interesse voor had. In deze fase is vaak nog niet bekend dat iemand lijdt aan dementie, maar hebben naasten vaak wel een gevoel dat er iets niet helemaal in orde is. Hierna komt de beginfase, waarin iemand dermate vergeetachtig begint te raken dat het storend wordt. Het besef van tijd wordt steeds minder, waardoor ook plannen en organiseren steeds lastiger worden. Iemand is vaak nog volledig bewust van zijn of haar omgeving, maar er kunnen wel gedrags- en karakterveranderingen optreden. Vervolgens komt iemand in het middenstadium, waar iemand zich niet meer zelfstandig kan redden. In dit stadium heeft iemand hulp nodig bij financiën, dagelijkse handelingen en hygiëne. Ook slaapritmestoornissen komen vaak voor. Verder begint het besef van het heden te verminderen en heeft iemand daardoor steeds meer moeite om recente gebeurtenissen te onthouden. Als laatste is er het eindstadium, waarin iemand moeite krijgt met spreken, lopen en zitten. Uiteindelijk verliest iemand volledig het besef van het heden en gebruikt alleen nog aangeboren reflexen, zoals de zuigreflex.

Op dit moment bestaan er geen medicijnen tegen dementie. Wel bestaan er medicijnen die symptomen van dementie kunnen verminderen en die de progressie kunnen vertragen (van Marum, 2010). Deze medicijnen hebben echter vaak een minimale werking en kennen vele negatieve bijwerkingen (Huang et al., 2015). Of de kwaliteit van leven vooruit gaat door medicijngebruik bij dementie is daardoor maar de vraag.

Dementie is niet te genezen, maar volgens verschillende cross-sectionele onderzoeken bestaat er een verband tussen vrijetijdsbesteding en dementie (Verghese et al., 2003). Denk hierbij aan kruiswoordpuzzels of het lezen van de krant. Bij deze onderzoeken werd gevonden dat hoe meer iemand aan vrijetijdsbesteding deed, hoe kleiner de kans was op dementie. Iemand die vier keer per week een kruiswoordpuzzel maakte, zou al bijna de helft minder kans hebben op dementie dan iemand die maar één keer per week een kruiswoordpuzzel maakte. Echter is niet zeker of dit een direct verband is, of dat er een andere reden is waardoor dit verschijnsel ontstaat (Verghese et al., 2003). Het zou namelijk ook kunnen dat dit verband wordt verklaard aan de hand van de langzame progressie van het cognitieve verval bij dementie. Het zou kunnen dat hoe minder iemands cognitieve functioneren werkt, hoe minder deze persoon aan vrijetijdsbesteding doet. In dat geval is de vermindering van vrijetijdsbesteding een gevolg van dementie en niet een oorzaak. Wel is er bij een onderzoek gevonden dat cognitief verval zou verminderen wanneer de hersenen getraind worden bij ouderen zonder dementie (Ball et al., 2002). Hier moet nog verder onderzoek naar worden gedaan, maar wanneer dit verband daadwerkelijk bestaat, zou dit ook kunnen gelden voor mensen mét dementie.

Wanneer dementie toch tot uiting komt, zouden ouderen met dementie en hun naasten er volgens een onderzoek van Lytle, Van der Bilt, Pandav, Dodge & Ganguli (2004) ook zelf veel aan kunnen doen om ervoor te zorgen dat de ziekte minder snel vordert. Binnen dit onderzoek werd gevonden dat de achteruitgang van de hersenen bij ouderen met dementie die nog regelmatig bewegen en/of sporten bijvoorbeeld minder snel gaat dan bij ouderen met dementie die dat niet doen. Zorgen dat de oudere met dementie voldoende beweging krijgt zou dus mogelijk kunnen zorgen voor een minder snelle ontwikkeling van de ziekte. Het zou echter ook hier zo kunnen zijn dat de beweging eerder een gevolg van dementie is dan een remedie daartegen. Hiernaast bestaan er nog behandelingen die ervoor zorgen dat het behouden van herinneringen makkelijker wordt voor mensen met dementie. Denk hierbij aan reminiscentie en life-review (Bohlmeijer, Steunenbergh, Leontjevas, Mahler, Daniël & Gerritsen, 2010).

1.2 Reminiscentie en het autobiografische geheugen

Elk individu creëert in zijn of haar leven een eigen identiteit middels ervaringen en belevenissen. Al deze ervaringen en belevenissen worden door de hersenen opgeslagen in de vorm van herinneringen in het autobiografische geheugen. De opgeslagen herinneringen vormen samen voor een groot deel onze identiteit en eigenbesef. Murray (1985) beschreef het autobiografische geheugen als *'life as fiction'*. Hij dacht dat herinneringen zorgden voor een beeld van de wereld en dat die herinneringen opgeslagen werden als een bundel verhalen in het autobiografische geheugen. Deze opgeslagen verhalen zouden zorgen voor orde in de werkelijkheid, waardoor iemand bewust werd van het heden en zichzelf.

Volgens Bluck (2003) zijn er drie functies van het autobiografische geheugen. De eerste is het (her)kennen van het zelf, ofwel het kunnen zien van het eigen leven als een samenhangend geheel. Daarvoor is kennis over het eigen verleden en het kunnen plaatsen van het zelf in de toekomst nodig, want zonder herinneringen over het zelf kan iemand niet weten hoe hij of zij geworden is zoals hij of zij is. De tweede functie is de sociale functie. Dit is de meest gebruikte functie van het autobiografische geheugen, want deze zorgt ervoor dat iemand conversatiemateriaal tot zijn of haar beschikking heeft. Het zorgt dus eigenlijk voor het mogelijk maken van sociale interactie. Het gebruiken van herinneringen in conversaties maakt iemand volgens Bluck (2003) ook geloofwaardiger en het praten over gezamenlijke herinneringen zorgt voor meer empathie, dus voor een betere band. Als derde is er de directieve functie, die zorgt voor het vermogen om problemen te kunnen oplossen en het kunnen vormen van meningen en houdingen. Het zorgt voor het tijdsbesef en het kunnen verwerken van vroegere bevindingen in het huidige gedrag en het voorspellen van toekomstige uitkomsten. Het kunnen koppelen van herinneringen zorgt er daarnaast voor dat iemand een levensbeeld kan vormen over zijn of haar gehele leven (Bluck, 2003). Kortom, het autobiografische geheugen zorgt voor het zien van een geheel van de levensloop en zorgt voor conversatiemateriaal.

Het is mogelijk om opgeslagen herinneringen terug te halen en te herbeleven. Dit wordt ook wel reminiscentie genoemd. Reminiscentie is een natuurlijk en dagelijks proces, waarbij persoonlijke

herinneringen uit het autobiografisch geheugen worden opgehaald (El Haj, Antoine, Nandrino & Kapogiannis, 2015). Volgens Bluck en Habermas (2000) gaat het bij reminiscentie om het bewust of onbewust ophalen van herinneringen van jezelf. Het kan daarbij gaan om herinneringen die al vergeten waren, of juist niet. Hierbij is het belangrijk om te noemen dat het bij reminiscentie gaat om het ophalen van subjectieve herinneringen, dus zoals iemand deze ervaren heeft. Daarnaast kan reminiscentie individueel of met anderen plaatsvinden (Bluck en Habermas, 2000).

Niet alle herinneringen die iemand heeft komen uit het autobiografische geheugen. Enkel de herinneringen die door hun emotionele en/of motiverende waarde invloed hebben op het zelfbesef zijn autobiografische herinneringen (Bluck & Habermas, 2000). Hiermee wordt bedoeld dat alleen de herinneringen die iets toevoegen aan iemands levensverhaal autobiografisch zijn. Deze hebben meestal een emotionele lading en zorgen voor beweegredenen voor gemaakte keuzes in het leven. Het zijn daardoor ook vaak herinneringen die zeer relevant zijn voor de eigen ontwikkeling (Conway & Holmes, 2004).

Het autobiografische geheugen is opgebouwd uit drie verschillende soorten herinneringen (Conway, 1997). Het eerste niveau bestaat uit levensfasen. Dit zijn algemene herinneringen over periodes die lange tijd hetzelfde zijn geweest, bijvoorbeeld de schooltijd. Het tweede niveau gaat over algemene herinneringen over kortere perioden en perioden die regelmatig terugkeren, zoals kerst of een specifieke week. Deze herinneringen worden ook wel terugkerende herinneringen genoemd. Het derde niveau gaat over gedetailleerde herinneringen die over één bepaalde gebeurtenis gaan, de specifieke herinneringen. Deze laatste soort herinnering bevat vaak specifieke informatie in de vorm van zintuiglijke of emotionele details, bijvoorbeeld welke muziek gespeeld werd tijdens de verloving.

Een herinnering kan volgens Blagov en Singer (2004) spontaan of bewust worden opgehaald. Wanneer een herinnering spontaan wordt opgehaald komt de herinnering uit zichzelf naar boven, maar wanneer herinneringen bewust worden opgehaald gaat dit traag. Dit komt doordat de herinnering moet worden opgehaald via de drie niveaus van het autobiografische geheugen, via thema's en tijdsperiodes naar steeds meer specifieke herinneringen. Er wordt daarom ook wel gezegd dat de drie soorten herinneringen op een hiërarchische wijze zijn opgeslagen (Conway, 1997).

Naast dat herinneringen in het autobiografische geheugen op hiërarchische wijze zijn opgeslagen, zijn ze ook in thema's opgedeeld. Herinneringen zijn opgeslagen in algemene thema's, die weer opgedeeld zijn in meer specifiekere thema's, die vervolgens weer splitsen in nog specifiekere thema's (Conway, 1997). Een voorbeeld van deze thematische opslag is bijvoorbeeld bij het algemene thema 'loopbaan'. Loopbaan is weer op te splitsen in de thema's 'lagere school', 'opleiding' en 'werk', waarbij het thema 'lagere school' weer op te delen is in schooljaren. Deze thema's worden steeds bijgeschaafd, zodat ze steeds passen bij de doelen die iemand streeft, en bevatten de bouwstenen van iemands levensverhaal (Bluck & Habermas, 2000).

1.3 Het autobiografische geheugen bij mensen met dementie

Piolino et al. (2003) hebben een onderzoek gedaan naar de invloed van het verouderingsproces op de werking van het episodische en semantische geheugen. Hierbij bevat het episodische geheugen alle persoonlijke gebeurtenissen en bevat het semantische geheugen alle feiten en begrippen. Het onderzoek hebben ze gedaan aan de hand van een herinner/weet-test. Ouderen moesten aangeven of ze specifieke gebeurtenissen herinnerden, of enkel wisten dat deze hadden plaatsgevonden. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat bij het gemiddelde verouderingsproces episodische herinneringen steeds minder goed kunnen worden opgehaald dan semantische. Dit wil zeggen dat men steeds meer moeite krijgt met het ophalen van locaties, tijden en percepties, terwijl algemene herinneringen zoals betekenissen en begrippen nog wel opgehaald kunnen worden. Uit dit onderzoek kwam eveneens naar voren dat dit proces versterkt aanwezig is bij ouderen met dementie, zij verliezen hun episodische geheugen veel sneller dan gemiddeld. Mensen met Alzheimer konden gebeurtenissen namelijk veel minder vaak terughalen dan ouderen zonder dementie. Vaak wisten zij nog wel dat de gebeurtenissen hadden plaatsgevonden.

Het autobiografische geheugen is een onderdeel van het episodische geheugen. Bij dementie verslechtert dus ook het autobiografische geheugen veel sneller dan bij het 'normale' verouderingsproces van de hersenen. Het niveau van het autobiografische geheugen dat daarbij als eerste verslechtert, is dat met de specifieke herinneringen (Whitehouse et al., 1982). Dit komt doordat het autobiografische geheugen hiërarchisch is opgebouwd en de specifieke herinneringen in het laagste niveau zitten. Daardoor is iemand met beginnende dementie vaak vergeetachtig, maar heeft nog wel tijd- en zelfbesef. Later raken ook de andere niveaus beschadigd, waardoor er ook een vermindering optreedt van het tijd- en zelfbesef (El Haj et al., 2015).

1.4 Reminiscentie bij dementie

Bij reminiscentie worden herinneringen opgehaald die opgeslagen zijn in het autobiografische geheugen. Hoewel er verwacht zou kunnen worden dat reminiscentie niet relevant is voor mensen met dementie vanwege hun geheugenverlies, blijkt het wel een toegevoegde waarde te zijn voor het behouden van de eigen identiteit (Smits, 2010). In een onderzoek van Norris (1986) blijkt namelijk dat het autobiografische geheugen langer blijft werken wanneer gebruik gemaakt wordt van reminiscentie. Mensen met dementie kunnen zelf vaak herinneringen niet meer ophalen, maar kunnen deze nog wel herkennen. Door een deel van een herinnering aan te reiken door middel van foto's of andere manieren, kan een persoon met dementie zijn eigen herinnering wel herkennen en hierop in gaan en de herinnering aanvullen (Schweitzer & Bruce, 2008).

Reminiscentie heeft volgens verschillende onderzoeken een positief effect op ouderen met dementie. Zo zorgt het volgens Tabourne (1995) voor een vermindering van angstgevoelens en desoriëntatie. Daarnaast zorgt reminiscentie er volgens een onderzoek van Goldwasser, Auerbach en

Harkins (1987) voor een vermindering van depressieve gevoelens. Ook volgens een meta-analyse van Huang et al. (2015) heeft reminiscentie bij ouderen met dementie een positief effect op depressieve gevoelens en op het cognitieve functioneren. Hierbij heeft reminiscentie een groter effect op dementerende ouderen die in zorginstellingen wonen dan wanneer zij nog thuis wonen. Ook zou reminiscentie een positief effect hebben op het gevoel van welzijn, waarbij met welzijn hier gevoelens van geluk bedoeld worden (Brooker en Duce, 2000). Volgens Brooker en Duce (2000) ervaren mensen met dementie door reminiscentie zelfs positievere gevoelens dan bij groepsactiviteiten die bijvoorbeeld bij dagbestedingen worden uitgevoerd.

1.5 Levensalbum

Een manier waarop reminiscentie ingezet kan worden, is middels een levensalbum. Een levensalbum is een album waarin de geschiedenis van een individu weergegeven wordt met onder andere foto's en geschreven herinneringen (Subramaniam, Woods & Whitaker, 2014). Het album is chronologisch opgebouwd, beginnend bij de geboorte en eindigend bij het heden. Het levensalbum kan hierbij volgens Subramaniam et al. (2014) werken als het steuntje dat beginnend dementerende ouderen nodig hebben om bij hun herinneringen te kunnen komen, als een soort "externe harde schijf". Door de herinneringen extern aan te bieden, wordt het voor de dementerende ouderen gemakkelijker om bij hun herinneringen te komen. En hoe langer zij bij hun herinneringen kunnen komen, des te langer zij hun eigen identiteit kunnen behouden.

Het gebruik van een levensalbum kan ook bijdragen aan persoonsgerichte zorg. Persoonsgerichte zorg is een manier van het geven van zorg door hulpverleners, waarbij rekening gehouden wordt met de voorkeuren en wensen van de patiënten. Het is een manier van zorgen waar niet alleen het verzorgen zelf, maar ook plezier en medeleven worden ingezet (van der Cingel & Jukema, 2013). Het levensalbum kan hierbij helpen inzicht te geven in dingen als het dagritme of hobby's van de patiënt, wanneer de dementerende dit zelf niet goed meer kan vertellen (Baines, Saxby, & Ehlert, 1987). Het kan de verpleging dus meer informatie geven over de ouderen die zij verzorgen (Huizing, 2007). Dit maakt het mogelijk gemakkelijker om de persoon achter de ziekte te zien. Daarnaast kan het ijs waarschijnlijk gemakkelijker gebroken worden, doordat de hulpverlener inspiratie voor gespreksonderwerpen kan opdoen uit het levensalbum (Huizing, 2007).

Naast dat deze vorm van zorgen persoonlijker is, is deze vaak ook productiever (Hakobyan, Nieboer, Finkenflügel & Cramm, 2016). Zorgverleners weten binnen de persoonsgerichte zorg vaak sneller wat een patiënt nodig heeft, doordat zij patiënten beter kennen. Patiënten hebben ook vaak meer plezier in de hulp bij persoonsgerichte zorg, waardoor zij sneller meewerken en er meer bereikt kan worden in een kortere tijd. Volgens van der Meer, Nieboer, Finkenflügel en Cramm (2016) zorgt persoonsgerichte zorg ook voor meer tevredenheid binnen de zorg en het welzijn van cliënten. Of persoonsgerichte zorg ook positieve effecten kent voor de zorgprofessionals is nog niet met zekerheid te zeggen. Een onderzoek door van der Meer et al. (2016) laat wel een samenhang tussen

persoonsgerichte zorg en de werktevredenheid van werknemers zien, maar deze resultaten moeten nog verder onderzocht worden.

Een levensalbum kan daarnaast ook helpen bij het behouden en/of versterken van de relatie tussen de dementerende persoon en de partner en/of mantelzorger (Woods, Spector, Jones, Orrell & Davies, 2005). Doordat degene met dementie steeds minder van zijn of haar eigen identiteit weet en steeds afhankelijker wordt, wordt de relatie met de partner/mantelzorger ook anders. Wanneer de dementie verder vordert, wordt zoals eerder al vernoemd het communiceren ook steeds lastiger. Een levensalbum kan ervoor zorgen dat er altijd een gespreksonderwerp blijft, iets waar de dementerende en de verzorgende persoon een verbintenis in kunnen vinden (Woods et al., 2005).

1.6 Het project ‘Online levensalbum’

Vanuit de Universiteit Twente (UT) is in samenwerking met Livio het project “Online Levensalbum” opgestart. Binnen dit project worden mensen met beginnende dementie gekoppeld aan getrainde vrijwilligers en maken zij met behulp van de mantelzorger een levensalbum. Het doel van het project is het activeren van het autobiografische geheugen en het verminderen van negatieve gevoelens, zoals angst. Daarnaast wordt er door middel van dit project onderzocht waarvoor het album gebruikt wordt en of het gebruik van het album een positief effect heeft ten opzichte van een controlegroep. De rol van de vrijwilligers binnen dit project, is het uitvragen van alle herinneringen en deze verwerken tot een album.

Er zijn vaker onderzoeken gedaan naar het gebruik van levensalbums bij (beginnend) dementerenden, maar er is een aantal factoren die het project van de UT en Livio uniek maakt. Er is binnen dit project gewerkt met ouderen met een beginnende vorm van dementie, die nog zelfstandig wonen met behulp van een mantelzorger. Hiervoor is gekozen, omdat dit zorgbeeld past bij de huidige zorgverlening. Mensen blijven immers steeds langer thuis wonen. Daarnaast is ervoor gekozen om te werken met een vrijwilliger die het levensalbum in elkaar zet. Deze vrijwilliger is van tevoren getraind en weet hoe hij of zij herinneringen uit kan vragen om zo tot een volledig beeld te komen van het levensverhaal van de dementerende. Als laatste is ervoor gekozen om het levensalbum te maken met multimedia.

Toen het project werd gestart, werden de levensalbums gecreëerd met Hello My Dear (hmd). Hmd was een online programma waarin albums gemaakt konden worden. Wat hmd uniek maakte, is dat er niet enkel foto's en tekst, maar ook filmpjes en geluidsfragmenten aan het album konden worden toegevoegd. Daarnaast konden de albums gedeeld worden met naasten, zodat zij thuis vanuit hun computer ook gemakkelijk dingen aan de albums konden toevoegen. Ook kon het levensalbum uitgeprint worden en daarna weer verder aangepast worden in het online programma. Op die manier kon het album steeds worden uitgebreid.

Hmd is er echter mee gestopt, waardoor een deel van de albums van het project binnen de UT met een ander programma gemaakt moest worden. Er is gekozen om deze albums te maken in Albelli.

Met Albelli kunnen ook levensalbums gemaakt worden, maar bij dit programma zijn minder functies beschikbaar dan bij hmd. Zo kunnen er in Albelli alleen middels een QR-code video's en geluidsfragmenten worden toegevoegd en kan het album niet verder meer worden aangepast nadat dit besteld is. Ook is het niet mogelijk voor naasten om op afstand bestanden aan het album toe te voegen. Om deze missende factoren te compenseren hebben onderzoekers van de UT aangedragen om QR-codes toe te voegen, zodat er middels YouTube alsnog video's en geluidsfragmenten afgespeeld kunnen worden.

In het huidige onderzoek zal worden gekeken naar de inhoud en het gebruik van de levensalbums. Het is interessant om te zien wat er terug te vinden is in de albums, omdat dit mogelijk kan leiden tot meer inzicht in hoe de eigen identiteit van ouderen met dementie langer kan worden gewaarborgd. Vooral interessant om te weten is of en van welk niveau de dementerende ouderen herinneringen verwerken uit het autobiografische geheugen. Aan de hand hiervan zouden aanbevelingen gedaan kunnen worden voor het optimaliseren van de reminiscentie-functie van de levensalbums. Daarnaast zal er in het huidige onderzoek gekeken worden of het levensalbum ook daadwerkelijk gebruikt wordt. Interessant hierbij is om erachter te komen hoe vaak en op welke momenten het levensalbum gebruikt wordt door alle betrokkenen. Met deze informatie kan er onderzocht worden of alleen het maken van het levensalbum interessant is voor de deelnemers, of dat het levensalbum daarna ook nog functioneel voor ze is.

Samenvattend leidt dit tot de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Welke herinneringen zijn er opgenomen in de levensalbums?

Op autobiografisch niveau:

- a. Wat is de emotionele waarde van de herinneringen in de levensalbums?
- b. In welke verhoudingen zijn de verschillende niveaus van het autobiografische geheugen terug te vinden in de albums?

In het algemeen:

- c. Welke thema's komen voor in de levensalbums?
- 2 Op welke wijze kunnen de levensalbums gebruikt worden nadat deze voltooid zijn?
 - a. Hoe vaak worden de levensalbums op dit moment gebruikt?
 - b. Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de deelnemers en hun mantelzorgers?
 - c. Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de zorgprofessionals?
 - d. In welke mate zorgen de levensalbums voor een verandering in de relaties tussen de deelnemers en de mantelzorgers/zorgprofessionals?
- 3 Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?

2 Methode

2.1 Design

De deelvragen uit de huidige studie zijn beantwoord met behulp van kwalitatief onderzoek. Er werden acht casussen gebruikt om een beeld te krijgen van de inhoud en het gebruik van de levensalbums, waarbij een onderscheid gemaakt werd in het soort album dat gebruikt werd. Bij vijf casussen werd gewerkt met hmd en bij drie met Albelli. Hiervoor is gekozen, zodat er ook gekeken kon worden naar de verschillen in inhoud tussen de soorten albums.

De eerste onderzoeksvraag *‘Welke herinneringen zijn er opgenomen in de levensalbums?’* is beantwoord door middel van een content-analyse en met behulp van semigestructureerde interviews met de deelnemers en vrijwilligers. Bij de content-analyse zijn alle herinneringen systematisch beoordeeld op hun inhoud. Hierbij zijn alle onderdelen objectief beoordeeld en verwerkt in tabellen.

De tweede deelvraag *‘Op welke wijze kunnen de levensalbum gebruikt worden nadat deze voltooid zijn’* is beantwoord door middel van semigestructureerde interviews. Om een volledig beeld te krijgen van het gebruik van de levensalbums zijn zowel de deelnemers en hun mantelzorgers, als de zorgprofessionals en de vrijwilligers geïnterviewd.

De derde deelvraag: *‘Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?’* is eveneens beantwoord door middel van semigestructureerde interviews met de deelnemers en hun mantelzorgers, de zorgprofessionals en de vrijwilligers.

2.2 Deelnemers

De deelnemers voor het project “Online Levensalbum” zijn geworven via meerdere kanalen, onder anderen via nieuwsberichten, alzheimercafe’s, huis-aan-huisbladen en zorgprofessionals binnen Livio. De eisen die werden gesteld voor het mogen deelnemen aan het project waren: leidend aan een beginnende vorm van dementie, zelfstandig wonend, hulp van een mantelzorger en niet lijdend aan een vorm van Posttraumatische stressstoornis (PTSS). Binnen de huidige studie is informatie gebruikt van acht van deze deelnemers en hun mantelzorgers. Zij maakten in totaal acht levensalbums, waarvan vijf albums gemaakt waren met hmd en drie met Albelli. De leeftijd van de deelnemers lag tussen de 71 en de 81. Er waren 3 mannelijke deelnemers en 5 vrouwelijke. Voor de precieze leeftijd, het opleidingsniveau en de relatie tot de mantelzorger, zie tabel 1.

Binnen het huidige onderzoek is daarnaast informatie gebruikt van zeven zorgverleners. Eén zorgprofessional was eerst verantwoordelijk verzorgende (EVV’er), iemand die dagelijks bij haar cliënt thuis kwam en de verzorging rondom deze cliënt regelde. Eén zorgprofessional zorgde voor de dagbehandeling van haar cliënt. Eén zorgprofessional was eigenaar van een dagopvang waar haar cliënt vaak was. Drie zorgprofessionals waren casemanagers en coördineerden enkel de zorg voor hun cliënt. Deze drie zorgprofessionals zagen hun cliënten niet vaak. Als laatste is er nog geïnformeerd bij

een zorgprofessional die alleen overkoepelend betrokken is geweest bij het project ‘Online Levensalbum’. Deze zorgprofessional was psycholoog bij dementerende ouderen.

Tabel 1. Demografische gegevens deelnemers

Casus	Deelnemer				Mantelzorger
	Geslacht	Leeftijd	Programma	Opleidingsniveau	
1	Man	72 jaar	Hmd	MULO/MAVO/Middelbaar beroepsonderwijs	Partner
2	Vrouw	76 jaar	Hmd	Meer dan lagere school, maar geen vervolgopleiding afgemaakt	Partner
3	Man	82 jaar	Hmd	Universiteit/Hoger onderwijs	Partner
4	Vrouw	84 jaar	Hmd	MULO/MAVO/Middelbaar beroepsonderwijs	Partner
5	Vrouw	73 jaar	Hmd	MULO/MAVO/Middelbaar beroepsonderwijs	Partner
6	Man	87 jaar	Albelli	Universiteit/Hoger onderwijs	Partner
7	Vrouw	84 jaar	Albelli	Ambachtsschool	Dochter
8	Vrouw	87 jaar	Albelli	6 klassen lagere school/lom-school/mlk-school	Kleinzoon

2.3 Materialen

De content-analyse is uitgevoerd op de levensalbums van de acht deelnemers. Deze levensalbums bestonden uit verschillende herinneringen van de deelnemers van verschillende thema's. De herinneringen zijn daarbij zoveel mogelijk chronologisch weergegeven in de albums. Alle herinneringen bestonden uit één of meerdere componenten. Sommige herinneringen bevatten maar één foto of tekst, anderen bevatten meerdere foto's of zelfs meerdere foto's en teksten. Elke component kon worden voorzien van een titel. Niet elke component kreeg deze, maar de mogelijkheid bestond wel. De albums die gemaakt werden met hmd begonnen met een tijdlijn waarop alle herinneringen kort weergegeven werden, waar vervolgens verderop in de albums dieper op werd ingegaan. Albums gemaakt met Albelli bevatten deze tijdlijn niet. Deze tijdslijn van hmd werd echter niet meegenomen binnen de contentanalyse, enkel het gedeelte met verdiepingen werd geanalyseerd.

De interviews zijn gehouden aan de hand van drie bestaande interviewschema's uit de bachelor-opdrachten van Mooijekind (2017) en Pieper (2017) en zijn aangepast aan de huidige studie en aan de studie van Duistermaat (2018): één voor de zorgprofessionals (bijlage 1), één voor de

vrijwilligers (bijlage 2) en één voor de deelnemers (bijlage 3). Voor het beantwoorden van de deelvragen uit het huidige onderzoek zijn antwoorden van een beperkt aantal vragen uit deze interviewschema's gebruikt. Hieronder wordt per interview aangegeven welke vragen gebruikt zijn.

Uit het interview met de zorgprofessionals zijn de codes *“Heeft u dit album al gezien?”*, *“Heeft u gebruik gemaakt van dit boek? Zo ja, hoe? Welke activiteiten?”*, *“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 persoonlijke verhaal van ‘naam deelnemer?’”*, *“Wat is de toegevoegde waarde van het album voor de ouderenzorg in het algemeen?”*, *“Zou het maken van een levensalbum volgens u bij kunnen dragen aan de relatie tussen zorgprofessional en cliënt?”* en het kopje *“Mogelijkheden voor het implementeren en toepassen van het album in de zorg”* gebruikt binnen het huidige onderzoek.

Aan het interviewschema voor de zorgprofessionals zijn in het huidige onderzoek onder de vraag *‘Heeft u gebruik gemaakt van dit boek?’* de subvragen *‘Hoe vaak?’* en *‘Op welke momenten?’* nog toegevoegd. Door deze subvragen toe te voegen kan er een beter beeld gevormd worden van de valentie en de redenen van het gebruik van de levensalbums.

Uit het interview met de vrijwilligers zijn de vragen *“Heeft het project volgens u toegevoegde waarde voor de deelnemer?”*, *“Hoe hebben deelnemer en mantelzorger er zelf in meegeholpen?”*, *“Heeft u het idee dat er mogelijk iets veranderd is in relatie tussen beide partners gedurende het proces?”* en *“Heeft u het idee dat er mogelijk iets veranderd is in het vermogen van de deelnemer om zich weer te herinneringen gedurende het proces?”* gebruikt binnen het huidige onderzoek.

Aan het interviewschema voor de vrijwilligers zijn drie subvragen toegevoegd. De eerste werd geplaatst onder de vraag *“Heeft het project volgens u toegevoegde waarde voor de deelnemer?”* en luidde: *“Welke doeleinden?”*. Deze vraag is toegevoegd om meer inzicht te krijgen in de doeleinden waarvoor de deelnemers en mantelzorgers hun album dachten te gaan gebruiken tijdens het maakproces. De tweede en derde subvraag werden onder de vraag *“Hoe hebben deelnemer en mantelzorger er zelf in meegeholpen?”* geplaatst, en waren *“Merkt u emoties op? En ‘Herinneringen door deelnemer of hulp van mantelzorger?’”* Deze vragen werden toegevoegd om inzicht te krijgen in de emotionele waarde die herinneringen hadden voor de deelnemers en mantelzorgers.

Uit het interview met de deelnemer en mantelzorger zijn de vragen *“Overwegingen om deel te nemen project”*, *“Frequentie gebruik levensboek algemeen”*, *“Gebruik algemeen: gesprekken, activiteiten, andere dingen”*, *“Algemene tevredenheid met het eindresultaat”*, *“Wat bevalt goed?”*, *“Waarom toegevoegde waarde (wat en waarom)?”*, *“Welke andere mogelijkheden ziet u zelf hoe het levensalbum bij kan dragen aan uw eigen leven?”*, *“Hoe kan het levensalbum mogelijkwerijs bijdragen aan de zorg die u ontvangt?”*, *“Toekomst? Welke toegevoegde waarde heeft het album voor de toekomst?”* en *“Wat diegene hiermee doet (erover praten? Al bekeken?)”* gebruikt in het huidige onderzoek.

Aan het interview met de deelnemers en mantelzorgers zijn voor het huidige onderzoek nog twee subvragen toegevoegd. Eén subvraag is terug te vinden onder het kopje frequentie en luidt: ‘*Op welke momenten (verveling/warigheid/familiebezoek)*’. Deze vraag is toegevoegd om inzicht te kunnen krijgen in wanneer de deelnemers hun levensalbum gebruiken. Daarnaast is er nog een subvraag toegevoegd onder de vraag wat er goed bevalt aan het album, namelijk: ‘*Merkte u nog verandering in de relatie met zorgprofessional en mantelzorger?*’. Deze vraag is nodig om inzicht te krijgen in de verandering in relaties die veroorzaakt is door de levensalbums.

2.4 Procedure

De casussen die gebruikt zijn binnen het huidige onderzoek zijn geselecteerd uit de deelnemers van het project ‘Online Levensalbum’. De deelnemers van het project is door de onderzoekers van de UT gevraagd of zij zouden willen meewerken aan het huidige onderzoek.

Om de eerste deelvraag te kunnen beantwoorden zijn de zes albums die nog niet geanalyseerd waren bekeken. De albums van hmd zijn in Word bekeken aan de hand van gemaakte foto’s van de levensalbums en de albums van Albelli zijn bekeken middels de online versies van de albums. Alle componenten uit de levensalbums zijn geanalyseerd aan de hand van een codeerschema uit bijlage 5, dat verder uitgelegd zal worden onder het kopje ‘analyse’.

Voor het beantwoorden van de tweede deelvraag zijn interviews afgenomen. De interviews met de vrijwilligers en zorgprofessionals zijn afgenomen door twee bachelor-studenten van de UT. De interviews met de deelnemers en mantelzorgers zijn afgenomen door twee onderzoekers van de UT die het project “Online Levensalbum” leidden. Daarbij zijn de deelnemers en de mantelzorgers tegelijk geïnterviewd, omdat zij ook samen gewerkt hebben aan de levensalbums. Er is voor deze opstelling gekozen, omdat het in verband met de vertrouwensband beter zou zijn als de deelnemers en hun mantelzorgers geïnterviewd zouden worden door mensen die zij al kenden, in dit geval de projectleiders. Voor de andere interviews was de vertrouwensband minder van belang, waardoor de studenten deze zelf konden afnemen.

Voordat de interviews werden afgenomen, werd de geïnterviewden uitgelegd wat het onderzoek inhield en werden hun rechten uitgelegd. Zij hebben daarbij allemaal het informed consent ingevuld en ondertekend. Het informed consent dat gebruikt is, is die uit de bachelor-opdracht van Mooijekind (2017) en Pieper (2017) en terug te vinden in bijlage 4. Alle interviews zijn opgenomen en getranscribeerd door de twee studenten. Hierbij transcribeerde één student steeds de interviews met de zorgprofessionals en transcribeerde een andere student steeds de interviews met de deelnemers/mantelzorgers en de vrijwilligers. Alles wat de geïnterviewden hebben gezegd kan interessant zijn voor de verwerking en daarom is ervoor gekozen om letterlijk te transcriberen. Woorden als “eh” en “euhm” zijn daarom meegenomen in het transcript.

Vervolgens zijn binnen het huidige onderzoek de getranscribeerde interviews met de zorgprofessionals gecodeerd aan de hand van de codes uit het codeerschema uit bijlage 6.1. De fragmenten die gecodeerd werden uit deze interviews bestaan uit een woord, zin of alinea. Vervolgens is de codering van de huidige studie vergeleken met de codering die gebruikt is door Mooijekind (2017) voor eenzelfde interview. Op deze manier is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend. Er werd een overeenkomst gevonden van 89% in de codering.

De getranscribeerde interviews met de vrijwilligers en deelnemers en hun mantelzorgers zijn gecodeerd aan de hand van de codeerschema's uit bijlagen 6.2 en 6.3. Deze zijn gecodeerd binnen het onderzoek van Duistermaat (2018). Omdat deze analyses en coderingen gedaan zijn door Duistermaat (2018), hoefden hier alleen de onderdelen uitgehaald te worden die voor het huidige onderzoek relevant zijn. Ook hier konden de codes bestaan uit een woord, zin of alinea en hadden alle antwoorden een code.

2.5 Analyse

Om de uitleg van de gebruikte analysemethode zo duidelijk mogelijk te maken, worden de analyse van de levensalbums en de interviews gescheiden behandeld. Daarom zullen deze hieronder apart besproken worden. Daarbij is het belangrijk om aan te geven dat sommige codes zijn toegevoegd voor het beantwoorden van vragen uit het huidige onderzoek, anderen voor het beantwoorden van vragen uit het onderzoek van Duistermaat (2018). In deze analyse-sectie zullen alleen de toegevoegde codes worden uitgelegd die zijn gebruikt voor het huidige onderzoek. Voor de uitleg van de overige toegevoegde codes, zie het onderzoek van Duistermaat (2018).

2.5.1 Analyse levensalbums. Bij de analyse van de levensalbums is gebruik gemaakt van de analyse-strategie en het codeerschema (bijlage 5) die Mooijekind (2017) in haar methode besproken heeft. Zij maakt onderscheid tussen kwantitatieve en kwalitatieve codes. Onder de kwantitatieve codes vallen thema's als het aantal herinneringen, de soorten herinneringen en de verhoudingen tussen foto's en tekst. Onder de kwalitatieve codes vallen thema's als persoonsvorm, schrijfstijl en soorten herinneringen in detail.

Aan het bestaande codeerschema zijn voor het huidige onderzoek drie codes toegevoegd. De eerste is een kwalitatieve code, namelijk de '*expliciete emotionele waarde*'. Er is gekozen om deze code toe te voegen, omdat uit de inleiding blijkt dat niet elke herinnering autobiografisch is. Omdat het moeilijk is om op te merken of er motiverende waarden aan herinneringen hangen en emotionele waarden gemakkelijker te herkennen zijn, is ervoor gekozen om enkel deze mee te nemen. Daarbij gaat het wel alleen over expliciet genoemde emoties, omdat enkel over deze groep emoties met zekerheid gezegd kan worden dat deze aanwezig waren. Bij andere opgemerkte emoties is tenminste enige vorm van interpretatie nodig, waardoor de betrouwbaarheid zou kunnen verminderen. Door expliciete emoties te meten, kan mogelijk inzicht gekregen worden of de herinneringen die in de

levensalbums gestopt worden daadwerkelijk autobiografisch zijn, waardoor antwoord gegeven kan worden op onderzoeksvraag 1a.

De code *'emotionele waarde'* kon worden beoordeeld met *'ja'* of *'nee'*. *'Ja'* werd ingevuld wanneer er in de beschrijvingen een emotionele waarde genoemd werd. Wanneer dit niet het geval was, werd er *'nee'* ingevuld. Een voorbeeld wanneer er *'ja'* werd ingevuld is, is bij de tekst: *"Muziek heeft in mijn leven een hele grote rol gespeeld. Bach is een van mijn favoriete componisten. Ik houd ervan om de technische kant van muziek te bestuderen en bij Bach kon ik mijn hart ophalen."* Hier is het duidelijk dat de deelnemer veel waarde hechtte aan muziek en dat het een emotionele waarde voor hem of haar had. Een voorbeeld van een tekst waar geantwoord werd met *'nee'* is: *"M. is geboren."* Het is ogenschijnlijk dat dit een belangrijke gebeurtenis is, maar er is geen emotie af te leiden van de tekst en daarom is hier geantwoord met *'nee'*. Een twijfelgeval is de tekst: *"Lekker met z'n allen skiën Krimml in Oostenrijk"*. Hier lijkt het woord *'lekker'* een emotie aan te duiden die suggereert dat het fijn is om met z'n allen op vakantie te zijn, maar het zou ook kunnen dat vooral het skiën zelf als lekker ervaren is. Daarom is bij deze tekst geen emotionele waarde toegekend.

Als tweede is de kwalitatieve code *'terugkerend of eenmalig?'* veranderd in *'levensfase, terugkerend of eenmalig?'*. Bij levensfase worden hierbij herinneringen bedoeld die zeer lange tijd hetzelfde zijn geweest, zoals bijvoorbeeld het volgen van een meerjarige opleiding. Terugkerend zijn herinneringen die vaker terugkwamen in het leven van een deelnemer, zoals bijvoorbeeld het vieren van kerst. Eenmalige herinneringen zijn herinneringen die eenmalig hebben plaatsgevonden, bijvoorbeeld het 25-jaar huwelijksjubileum. Levensfase is aan deze code toegevoegd, omdat het autobiografische geheugen bestaat uit drie niveaus en in het originele codeerschema maar twee niveaus duidelijk naar voren kwamen. Door levensfase toe te voegen worden alle drie de niveaus volledig gedekt. Hierbij vallen de niveaus onder de gelijknamige subcodes. Deze nieuwe code wordt gebruikt om onderzoeksvraag 1b te kunnen beantwoorden.

Bij het bepalen in welke verhoudingen de niveaus uit het autobiografische geheugen terug kwamen in de levensalbums, zijn alle componenten beoordeeld per herinnering. Hiervoor is gekozen, omdat bij de ene herinnering veel foto's gemaakt zijn en bij de ander juist weinig. Echter zegt dit niet dat de herinnering die uit meerdere componenten bestaat, beter opgeslagen is in het geheugen dan de herinnering die maar uit één component bestaat. Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de opgeslagen herinneringen, werden de verhoudingen daarom bekeken per herinnering en niet per losse component. Wanneer er binnen één herinnering meerdere niveaus van soort herinnering terug te vinden waren, zoals bij de herinnering: *"De geboorte van I."*, werd er gekeken naar de boodschap van de herinnering. In dit geval was de boodschap uit de herinnering dat de zoon/dochter geboren is, maar zijn er foto's toegevoegd om te laten zien hoe hij/zij er op een latere leeftijd uitzag. In dit geval weegt het feit dat de zoon/dochter geboren is zwaarder dan de foto's van latere leeftijden en werd er daarom gekozen voor het niveau *'eenmalig'*.

Als laatste is bij de code ‘*thema’s*’ het thema ‘*hobby*’ toegevoegd. Hiervoor is gekozen, omdat er in verschillende albums foto’s voorbij kwamen die te maken hadden met de persoonlijke hobby’s van de deelnemers. Omdat dit niet onder een ander thema valt, is er besloten om een extra thema toe te voegen. Een voorbeeld van een foto die onder ‘*hobby*’ geplaatst is, is een foto van een deelnemer op de balletschool met de tekst “*M. op de balletschool*” erbij. Hier gaat het om een foto waar de deelnemer in haar eentje op staat, in balletkleding. Deze foto heeft niks te maken met de al bestaande thema’s en daarom is een nieuw thema gemaakt. Wanneer er een foto was waar twee thema’s naar voren kwamen, waaronder een daarvan ‘*hobby*’ was, is gekeken naar welk thema zwaarder telde. Er is bijvoorbeeld een afbeelding met de tekst: “*Met H. H. via de ANBO gezellig BINGO spelen.*” Hier is als thema ‘*vrienden*’ gekozen, omdat hier een hobby wordt uitgevoerd met een vriendin. Omdat die vriendin expliciet genoemd wordt, werd er gedacht dat dit thema zwaarder telt. Een ander voorbeeld is een foto met een stel dames, met de beschrijving: “*J. was nr. 34 en speelde volleybal in 1964.*” Hier wordt een hobby uitgevoerd met meerdere dames, maar omdat alleen de hobby genoemd wordt, werd er gedacht dat hier het thema ‘*hobby*’ zwaarder telde.

2.5.2 Analyse interviews zorgprofessionals. Ook de analyse van de interviews van de zorgprofessionals is gedaan aan de hand van de analyse-strategie van Mooijekind (2017). Als eerste zijn de codes die Mooijekind heeft opgesteld aan de interviews gehangen (bijlage 6.1). Nadat deze codes waren toegevoegd, bleef er nog een aantal gegeven antwoorden door de zorgprofessionals open die niet onder de bestaande codes vielen. Omdat er meerdere antwoorden waren die gingen over de betrokkenheid in het maken en het gebruiken van de levensalbums, is in de huidige studie gekozen om een code op te stellen waaronder al deze antwoorden vielen. Deze code is: *betrokkenheid levensalbum* en omvat de informatie over wie vooral betrokken geweest is bij het maken en gebruiken van het levensalbum. Er is gekozen om deze code toe te voegen, omdat bij bijna elk interview naar voren kwam dat dit een belangrijk onderdeel was voor het voltooien van het levensalbum.

Een tweede code die is toegevoegd, is de code ‘*gebruik levensalbum*’. Deze code is toegevoegd, omdat dit onderwerp in het huidige onderzoek voor het eerst aangesneden werd in de interviews. Onder deze code vallen alle gegeven antwoorden over of en hoe vaak het album gebruikt is door de zorgprofessionals. Ook wanneer zij iets zeiden over hoe vaak het koppel (de deelnemer en diens mantelzorger) het album gebruikte, zijn deze antwoorden onder deze code gebracht. Uiteindelijk had elk gegeven antwoord een code.

Als laatste zijn bij de codering van de interviews een paar keer twee codes aan dezelfde quote gehangen. Dit waren quotes die gingen over de toegevoegde waarde van het levensalbum. De quotes bevatten toegevoegde waardes voor de zorgprofessionals, die ook een directe toegevoegde waarde had voor de deelnemers. Omdat hier geen gezamenlijke code voor bestond, is ervoor gekozen om de codes ‘*toegevoegde voor doelgroep in het algemeen*’ en ‘*toegevoegde waarde zorgprofessional*’ beiden toe te voegen. Een voorbeeld van zo’n quote is: “*ik denk wel meer leren kennen en euhm, ja*

herinneringen ophalen, aansluiten, kijken waar, hoe zit die persoon in elkaar. Wat, hoe was die, waar kunnen we daar nog wat in aansluiten en waar zitten mogelijkheden in.

2.5.3 Analyse interviews deelnemers en hun mantelzorgers en vrijwilligers. Omdat er voor het huidige onderzoek relatief weinig informatie gebruikt is uit de interviews met de deelnemers en de vrijwilligers, heeft de analyse van deze interviews anders plaatsgevonden dan bij de zorgprofessionals. Een andere student, Duistermaat (2018), heeft de analyse en codering gedaan voor de interviews met de deelnemers en vrijwilligers. Uit de analyse van de interviews met de deelnemers zijn quotes gebruikt die onder de codes *“Negatieve gebeurtenissen”*, *“Gebruik”*, *“Toegevoegde waarde album voor cliënt”*, *“Toegevoegde waarde online album”*, *“Relatie koppel onderling”* en *“Betrokkenheid zorgprofessional”* vielen. Uit de analyse van de interviews met de vrijwilligers zijn quotes gebruikt die onder de codes *“Toegevoegde waarde voor cliënt”*, *“Nadelen voor deelnemers”*, *“Emotionele waarde”*, *“Relatie tussen beide partners”* en *“Relatie veranderd door levensalbum”* vielen. De gehele codeerschema’s zijn terug te vinden in bijlage 6.2 en 6.3. Voor de precieze analyse en codering, zie de these van Duistermaat (2018).

N.B. Om overzichtelijk te houden uit welk interview gebruikte quotes komen, is achter elke quote tussen haakjes een korte verwijzing genoteerd. Daarbij betekent de letter welke betrokkene de quote gezegd heeft. Een ‘m’ staat voor de mantelzorger, een ‘z’ voor de betrokken zorgprofessional, een ‘d’ voor de deelnemer en een ‘k’ voor een koppel van deelnemer en mantelzorger. Het getal geeft aan uit welke casus de quote komt. Daarbij is ‘1’ casus één enzovoort. Wanneer er een ‘a’ staat in plaats van een getal, betekent dat dat er gesproken is met een algemene betrokkene, dus iemand die niet specifiek bij één casus hoort.

3 Resultaten

Er zijn contentanalyses en interview-analyses uitgevoerd om de drie hoofdvragen te kunnen beantwoorden. Deze analyses zijn hieronder apart uitgewerkt.

3.1 Resultaten contentanalyse levensalbums

Op basis van de contentanalyse konden de deelvragen van de hoofdvraag ‘*Welke herinneringen zijn er opgenomen in de levensalbums?*’ beantwoord worden. Om de resultaten van de contentanalyse overzichtelijk te houden, zijn deze resultaten hieronder per deelvraag uitgewerkt.

3.1.1 Wat is de emotionele waarde van de herinneringen in de levensalbums? Uit de contentanalyse blijkt dat bij gemiddeld 1,7% van de foto's uit de levensalbums emotionele waarde af te leiden is. Dat betekent dat er bij 98,3% van de foto's uit de levensalbums geen emotionele waarde af te leiden is. Bij de drie albums was er bij geen enkele component emotionele waarde op te merken (zie tabel 2).

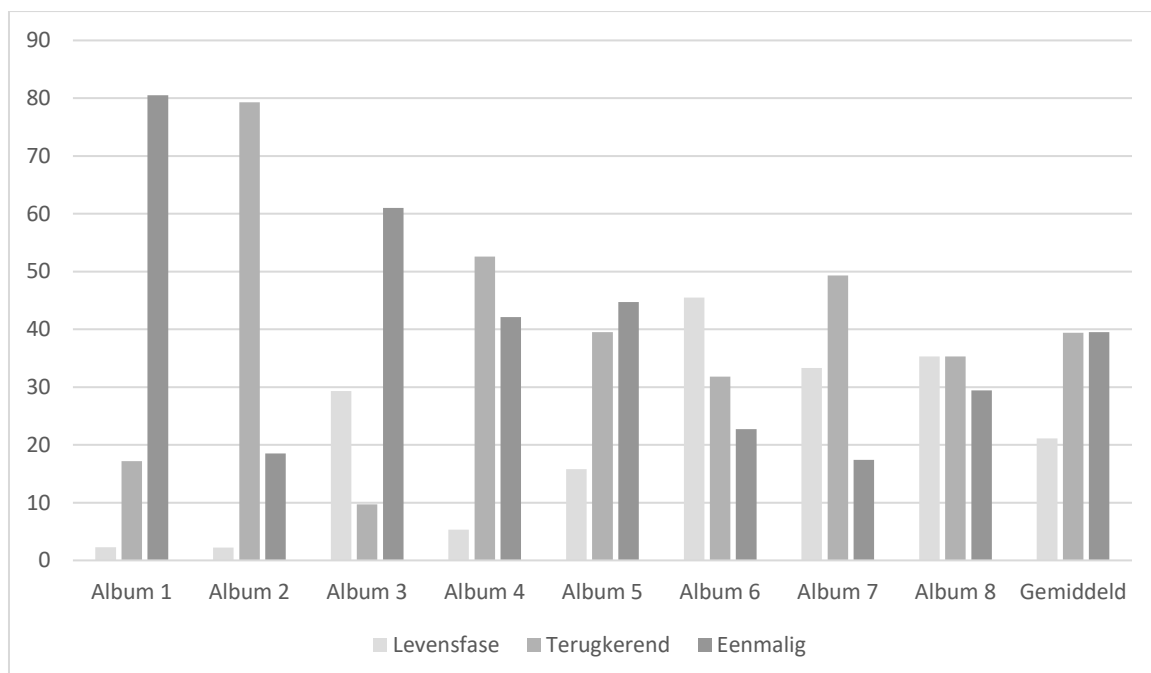
Tabel 2. Percentage emotionele waarde in levensalbums

Album	Aantal componenten waar emotionele waarde van af te leiden is/het totaal aantal componenten	Percentage (%)
1	7/275	2,5
2	1/242	0,4
3	0/90	0,0
4	0/136	0,0
5	4/94	4,3
6	3/97	3,1
7	0/49	0,0
8	4/128	3,1
Gemiddeld	19/1111	1,7

Naast de contentanalyse is er ook binnen de interviews met de vrijwilligers gevraagd of zij opgemerkt hebben dat deelnemers emotionele waarden hechtten aan bepaalde herinneringen. Volgens hen zit er veel verschil in de hoeveelheid emoties die de deelnemers laten blijken, de één laat veel meer los dan de ander. Dit lag aan de persoonlijkheid van de deelnemers en aan de houding waarmee zij het levensalbum maakten. De één deed dit veel serieuzer dan de ander. Hoe serieuzer deelnemers met hun album bezig waren, hoe meer emoties zij ook lieten blijken. Een vrijwilliger die een levensalbum gemaakt heeft voor twee deelnemers zei hierover: “Ja, bij mevrouw K. niet zozeer. Twentse

nuchterheid, bij meneer G. wel ja die uh. [...] je kon wel merken dat ze dat een beetje ja vervelend. Ja bij hem kon je dat wel goed zien. Het kon hem ook wat minder schelen nou dat ie zo oud was zo z'n emoties tonen (v3).” Wanneer er wél gesproken werd over emotionele gebeurtenissen, werd er volgens de vrijwilligers vaak alleen gezegd dat een herinnering een emotionele waarde had, maar werden de emoties zelf maar zelden getoond. Een vrijwilliger zei over een deelnemer die een emotioneel geladen herinnering ophaalde: “Het enige wat ze wel verwoordde van haar broer was overleden [...] en haar man is heel jong overleden,[...]. Maar meer in de zin van euh het was zo mooi toen we samen waren en euhm ja nou als je dan alleen bent dat het niet meer zo mooi is, maar niet huilen (v8).”

3.1.2 In welke verhoudingen zijn de verschillende niveaus van het autobiografische geheugen terug te vinden in de albums? De componenten uit de levensalbums zijn beoordeeld per herinnering. Wanneer op die manier de niveaus van het autobiografische geheugen geteld werden, ontstond de grafiek uit figuur 1. Daaruit blijkt dat de albums gemiddeld voor 21,1% gevuld zijn met levensfasen, voor 39,4% met terugkerende herinneringen en voor 39,5% met eenmalige herinneringen. Uit deze figuur blijkt eveneens dat de manier waarop de albums gevuld werden heel erg verschilde. Eigenlijk is er geen enkele constante terug te vinden in de figuur. Er is één album dat vooral levensfasen bevatte (album 6), drie albums die vooral terugkerende herinneringen bevatten (albums 2, 4 en 7), drie albums die vooral eenmalige herinneringen (albums 1, 3 en 5) en één album dat evenveel levensfasen als terugkerende herinneringen bevatte (album 8). Wat nog opvalt is dat er drie albums zijn die bijna geen levensfasen bevatten.



Figuur 1. Verdeling soorten herinneringen per album, per component, in procenten (waarbij album 1 = casus 1, album 2 = casus 2 et cetera).

3.1.3 Welke thema's komen voor in de levensalbums? Om deze deelvraag te kunnen beantwoorden, is er een overzicht gemaakt per album welke thema's naar voren kwamen (zie tabel 3). Daarbij zijn de thema's gerangschikt van hoog naar laag. Positie 1 is hier het thema dat het vaakst genoemd werd en positie 7 het thema dat het minst genoemd werd. Sommige albums bevatten niet alle thema's, waardoor lege plekken zijn ontstaan in de tabel.

Er komen in de tabel vier thema's voor die bij alle albums terug te vinden zijn. Deze thema's zijn: thuis, familie, vakantie en loopbaan. De thema's 'uitje' en 'vrienden' kwamen in zes van de acht albums terug, waarbij de uitjes bijna allemaal met familie en/of het gezin waren. Het thema hobby komt in vijf van de acht albums terug.

Uit deze tabel blijkt ook dat de deelnemers vooral familie- en gezinsfoto's in hun albums verwerken. Vijf van de acht albums hebben het thema 'familie' als meest voorkomende thema's. Ook hebben vijf van de acht albums 'thuis' op de tweede positie. Bij één album zijn er evenveel familie- als gezinsfoto's op de eerste twee posities. Eén album heeft 'thuis' juist als meest voorkomende thema en 'familie' als tweede. Er zijn twee albums die afwijken van deze volgorde, maar beide albums hebben de thema's 'thuis' en 'familie' wel in de top 3 staan.

Bij de overige thema's is geen duidelijk patroon te vinden, maar lijkt het thema 'vakantie' redelijk vaak terug te komen. Gemiddeld bevat dit thema 18,1% van het totaal aan thema's binnen de albums (zie tabel 4). Er is één album waar dit thema op de eerste positie staat, drie albums waar het op de derde plek staat en twee waar het op de vierde positie staat. Bij de andere twee albums staat 'vakantie' op een (gedeeld) laatste positie.

Tabel 3. Overzicht meest genoemde thema's per herinnering, per album (%)

Positie	Album 1	Album 2	Album 3	Album 4	Album 5	Album 6	Album 7	Album 8
1	Vakantie (34,3)	Familie (40,9)	Familie (45,2)	Thuis (36,6)	Familie (31,7)	Familie/ Thuis (28,1)	Familie (40,8)	Familie (29,7)
2	Thuis (29,3)	Thuis (22,3)	Loopbaan (23,8)	Familie (26,8)	Thuis (29,3)	""	Thuis (26,3)	Thuis (24,4)
3	Familie (17,9)	Vakantie (19,1)	Thuis (19,1)	Vakantie (17,1)	Vakantie (17,1)	Loopbaan/ Uitje (12,5)	Hobby (10,5)	Hobby (18,9)
4	Uitje (7,8)	Vrienden (11,2)	Vakantie (7,1)	Vrienden (7,3)	Loopbaan (14,6)	""	Loopbaan (7,9)	Vrienden (10,8)
5	Vrienden (5,7)	Loopbaan (6,5)	Uitje (4,8)	Loopbaan/ Hobby (4,9)	Hobby (7,3)	Vrienden/ Vakantie/ Hobby (6,3)	Vrienden (6,6)	Vakantie (8,1)
6	Loopbaan (5,0)	-	-	""	-	""	Uitje (3,9)	Loopbaan (5,4)
7	-	-	-	Uitje (2,4)	-	""	Vakantie (2,6)	Uitje (2,7)

Opvallend is nog het verschil in terugkomende thema's tussen de herinneringen en componenten dat zichtbaar is in tabel 4. Wanneer de thema's geteld worden per herinnering, blijft de volgorde van voorkomen hetzelfde als wanneer er geteld wordt per component. Vooral de thema's 'familie', 'thuis' en 'vakantie' lijken, evenals in tabel 3, een prominente rol te spelen. Er is echter maar één van die thema's die bij het aantal componenten een veel hoger percentage scoort dan per herinnering, en dat is het thema 'vakantie'. Deze scoort bijna 5% meer wanneer er per component gekeken wordt dan wanneer er per herinnering gekeken wordt. Hieruit lijkt naar voren te komen dat dit thema relatief meer foto's bevat per herinnering dan de andere twee thema's.

Tabel 4. Aantal thema's over alle levensalbums, gemeten per component (%)

Thema	Familie	Thuis	Vakantie	Loopbaan	Vrienden	Hobby	Uitje	Totaal
Aantal per herinnering (%)	207 (33,3)	162 (26,0)	113 (18,1)	51 (8,2)	46 (7,4)	22 (3,5)	22 (3,5)	623 (100)
Aantal per component (%)	282 (28,5)	267 (27,0)	225 (22,7)	100 (10,1)	53 (5,4)	33 (3,3)	30 (3,0)	990 (100)

3.2 Resultaten interview-analyses

De afgenomen interviews zijn op te delen in drie groepen, namelijk die met de deelnemers en hun mantelzorgers, de zorgprofessionals en de vrijwilligers. Alle drie de groepen hebben hun mening gegeven over verschillende onderwerpen uit verschillende deelvragen van de hoofdvragen 'Op welke wijze kunnen de levensalbums gebruikt worden nadat deze voltooid zijn?' en 'Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van levensalbums?'. Om de resultaten overzichtelijk te houden, zullen hun meningen per deelvraag en per groep uitgewerkt worden.

3.2.1 Hoe vaak worden de levensalbums op dit moment gebruikt?

Volgens de deelnemers en hun mantelzorgers. Er zit veel verschil in de mate waarin de deelnemers en hun mantelzorgers gebruik maken van hun levensalbum. Onder de deelnemers waren enkele personen nog in een vroeg stadium van dementie. Zij gaven aan dat ze de levensalbums op dit moment vooral gebruiken om te laten zien aan hun familie, omdat zij op dit moment alle herinneringen nog actief kunnen ophalen. Daarover zei een deelnemer: "Ik denk dat het net zo wordt als je fotoboeken, dat je he je foto's plak je in een boek en dan leg je hem weg. En dan tegen die tijd dat je de kast opruimt zeg je oja daar is mijn fotoboek weer. Of dat er dus familie komt dat je dan zegt oja kijk zo was ons leven (d4)". De meesten gaven wel aan dat ze verwachten het album meer te gaan gebruiken wanneer zij die herinneringen niet meer goed zelf kunnen ophalen. Eén deelnemer zei

daarover: *“de herinnering, ja dat vind ik heel belangrijk en leuk. Ik bedoel ik ben nou nog redelijk bij de tijd maar ja dat kan veranderen en dan heb ik er nog wat aan (d5)”*. Onder de deelnemers waren ook enkelen al in een verder gevorderd stadium van dementie, zij zeiden dat ze de albums (veel) vaker erbij pakten. Eén koppel waarbij dit het geval was, gaf aan: *“Mv: Nouja dat wisselt dat kan soms een paar keer per dag zijn of soms weer even niet. Wanneer je erin kijkt B., in het boek, wanneer je zin hebt? Mn: Ja als ik zin heb (k6)”*.

Volgens de zorgprofessionals. De meeste zorgprofessionals gaven aan dat zij geen dagelijks contact hadden met de koppels die zij opgegeven hebben voor het project ‘Online Levensalbum’. Daardoor hebben zij de albums vaak nog niet, of pas één enkele keer gezien. Eén van de zorgprofessionals zei: *“Meneer G. heeft het één keer meegenomen (z3)”* en een andere gaf aan: *“Euh, nou, ik heb het nog, het is net in hun bezit en zo héél, ik heb wel regelmatig contact, maar zo heel veel kom ik ook niet bij deze familie en ik heb het dus één keer gezien. [...] Dus dat is eigenlijk een paar weken terug (z4).”*

Onder de zorgprofessionals was één persoon die wél dagelijks bij haar cliënt thuis kwam. Zij vertelde dat ze het album er alleen bij pakte wanneer zij wat langer de tijd had om bij haar cliënt te zitten, omdat zij steeds gelijk het gehele album wil bekijken, niet maar een klein stukje. De zorgprofessional zei hierover: *“je moet dan eigenlijk echt wel uitgebreid voor gaan zitten en dat is, is dan, het is, omdat het ook dan wel, wat ik ook wel merkte, je kan niet gewoon echt niet halverwege zeggen van nou wat leuk, bedankt voor het gesprek en eh. Ze wil dan gelijk wél het hele album doorkijken (z8).”* Dezelfde zorgprofessional gaf ook aan dat zijzelf het album er niet altijd bij wilde pakken. Het ophalen van herinneringen is volgens haar een vermoeiende bezigheid voor dementerende ouderen en op sommige dagen zijn deze ouderen uit zichzelf al erg moe. Op die dagen wil ze haar cliënt niet lastig vallen met ingewikkelde vragen. Ze zei dit als volgt: *“dat ligt er ook helemaal aan hoe ze is. Net zoals vanmorgen, dan was ze heel moe en dan eh. [...] dan laat je alles een beetje op de vlakte. Dan ga je haar niet ook nog vermoeiende dingen vragen stellen en zo. Dan hebben we het gewoon even over koetjes en kalfjes (z8).”*

Over het algemeen worden de albums op dit moment nog niet veel gebruikt, omdat deelnemers hun herinneringen vaak nog zelfstandig kunnen ophalen en hun album gebruiken als een ‘normaal’ fotoalbum. De zorgprofessionals hebben de albums ook nog niet veel gebruikt, omdat het album nog maar net af is en zij soms niet genoeg tijd hebben om samen het album te bekijken.

3.2.2 Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de deelnemers en hun mantelzorgers?

Volgens de deelnemers en hun mantelzorgers. Als de albums worden gebruikt is dat vooral om de eigen identiteit langer te behouden door het inzien en ophalen van herinneringen. Eén deelnemer zei over het terugkijken: *“ja je wordt geprikkeld om weer terug te kijken. En dat is wel het voordeel van het boek natuurlijk dat je geprikkeld bent om terug te kijken naar je eigen leven van*

vroeger hoe je dat gedaan hebt (d4).” Ze gebruiken het levensalbum als het ware als een soort externe harde schijf. Wanneer ze zelf de herinneringen niet gemakkelijk meer kunnen ophalen, lukt dat wel vaak nog wanneer zij plaatjes, teksten en/of filmpjes zien van vroeger. Een voorbeeld van een mantelzorger die aangeeft dat zijn partner haar levensalbum als externe harde schijf gebruikt, is: *“Daarbij is natuurlijk het punt van dat je dus wanneer je dus in feite qua geheugen niet meer zo goed in staat bent om de zaken te relativeren dan is het natuurlijk wel belangrijk dat je dus ook na de tijd aan de hand van foto’s weer een heleboel herinneringen op kunt of terug kunt zoeken. [...] Blijvend te houden (m5).”*

Het album wordt door de deelnemers en mantelzorgers ook gebruikt als gespreksstof. Het album is daarbij inspiratie voor herinneringen waarover gesproken kan worden. Eén van de mantelzorgers zegt hierover: *“Ja voor zover mogelijk denk ik toch, ja het heeft wel toegevoegde waarde he alleen al dat hij toch hier, kijk hij is er mee bezig en dan roept hij me er weer bij van wie is dat en hoe was dit. Je ziet het kijk hij kan er dan uren mee zitten (m6).”* Deze functie zorgt echter niet altijd voor plezier bij de mantelzorgers. Twee mantelzorgers vonden het praten over het album voor zichzelf een herhaling van eenzelfde gesprek. Een fragment over het kijken in het album tussen een mantelzorger en een interviewer waar dit goed tot uiting komt, is het volgende: *“Interviewer: En is dat dan ook als jij dan weer kijkt daarna samen met z’n tweeën dat dan ook voor jou als naaste fijn is? Mantelzorger: Nou eigenlijk niet, want het is iedere keer hetzelfde (m6).”*

Het album wordt door de deelnemers en mantelzorgers ook gebruikt om inzicht te geven aan familie en zorgverleners in het leven van de deelnemer. Een voorbeeld hiervan, is: *“De overweging bij ons in de familie was sowieso al van toch mooi voor de toekomst ook als de kinderen, achterkleinkinderen groot zijn dat ze toch iets hebben van *deelnemer* zegmaar ja. Dat je daar ook weer terug kan zien van wat zij bij mijn oma en m’n vaders moeder zegmaar uhm ja toch wel in d’r leven gedaan heeft zegmaar en dat liep ook best wel leuk (m8).”*

Een laatste functie die genoemd werd door dezelfde mantelzorger, heeft te maken met contact met zorgverleners. Hij dacht dat het levensalbum gebruikt zou kunnen worden om zorgverleners wat meer inzicht te geven in de deelnemer, om hen haar als het ware wat beter te laten leren kennen. Hij verwoordde dit als volgt: *“Het zou misschien kunnen helpen ja bij mensen die die *deelnemer* niet zo goed liggen ofzo dat ze toch een beeld hebben van die vrouw van wie is dat eigenlijk (m8).”*

Volgens de zorgprofessionals. Een functie die de zorgprofessionals nog noemden, is het geven van plezier door middel van de levensalbums. De levensalbums zijn een snelle en gemakkelijke manier om iemand iets te doen te geven. Een zorgprofessional zei hierover: *“Euh, nou, het is ook een leuke bezigheid voor mensen. Het is eenvoudig iemand te wijzen op de tablet en daarmee bezig te gaan en zijn. Ja. Daar zie ik wel meerwaarde in (z5).”*

De albums worden dus vooral gebruikt om de eigen identiteit langer te behouden. Door de albums te gebruiken als een externe harde schijf, hebben de deelnemers en mantelzorgers meer input voor gespreksstof en kunnen anderen meer inzicht krijgen in het leven van de deelnemers. Daarnaast worden de albums gebruikt om plezier te bieden aan de deelnemers.

3.2.3 Voor welke doeleinden kunnen de levensalbums gebruikt worden door de zorgprofessionals?

Volgens de zorgprofessionals. Doordat de zorgprofessionals de albums vaak pas één keer hadden gezien, konden zij niet aangeven op welke manier zij het album gebruikten. Wel hadden zij veel ideeën over hoe het levensalbum binnen de zorg gebruikt zou kunnen worden in de toekomst. De zorgprofessionals zouden de levensalbums vooral willen gebruiken vanwege hun informatieve functie. Door alle informatie die in de albums verwerkt is, kunnen zij gemakkelijk meer inzicht krijgen in de persoon die zij zorg verlenen en gemakkelijker een gesprek beginnen. Eén van de zorgprofessionals vatte deze functies als volgt samen: *“dat de andere zorgprofessionals betrokken raken, dat ze vrij vlot het gesprek op iemands leven kunnen brengen en daarmee meer een beeld hebben van wat voor een persoon heb ik voor me. He, dus dat je een communicatie kan opzetten (z5)”*.

Dezelfde zorgprofessional gaf aan dat het belangrijk is om iemand te kennen, om zo gerichte zorg te kunnen verlenen. Ze dacht dat het levensalbum een goed middel zou kunnen zijn om de zorgprofessionals dat inzicht te geven dat ze nodig hebben om die gerichte zorg te verlenen. Ze zei hierover: *“als er meer hulpverleners betrokken zouden zijn, dan is het heel belangrijk dat zij ook het levensverhaal van iemand kennen. En dat blijft er nu heel vaak bij zitten. Dus eh, ze hebben absoluut geen achtergrondkennis van iemands leven. En dat kan je door zo’n album wel heel mooi en snel krijgen. En dat kan absoluut een meerwaarde zijn. [...] want als de hulpverlener de cliënt goed kent, kunnen ze de zorg goed toepassen. Leveren. (z5).”*

Naast de zorgprofessionals die betrokken waren bij één casus, is er ook gesproken met een zorgprofessional die alleen overkoepelend bij het project ‘Online Levensalbum’ betrokken is geweest. Ook zij had een mening over de toepassingen waarvoor een levensalbum gebruikt zou kunnen worden. Ze vond dat het levensalbum ook ingezet zou kunnen worden tegen probleemgedrag. Dat wanneer iemand probleemgedrag vertoont, het album aangereikt zou kunnen worden om negatieve prikkels die deze persoon binnen krijgt te verminderen en te vervangen voor plezierige prikkels. Ze verwoordde dit als volgt: *“Nou in principe is het zo dat mensen probleemgedrag vertonen, bijvoorbeeld mensen die onrustig zijn, voortdurend roepen, verdrietig zijn, denken dat ze gevangengezet zijn. Dat zijn problemen die je tegenkomt op de afdeling en euhm, verzorgers die hebben ook een dermate hoge werkdruk, waardoor zij vaak ook de tijd niet hebben om mensen met die probleemgedragingen op dat moment te helpen, om tien minuten bij te zitten en ze te kalmeren. Die hebben zo’n hoog werktempo dat ze door moeten. En zo’n levensalbum dat kan diegene zelf doorbladeren. Dus eh, de verzorger kan*

vaak wel even tijd maken om zo 'n levensalbum te pakken en voor een cliënt neer te leggen en dat vervolgens samen of eventjes samen opstarten, maar een cliënt kan dat wel zelf voortzetten. [...] En uiteindelijk het probleemgedrag eh, daarmee verminderen (za)."

Ook gaf ze aan dat kennis over iemands leven zou kunnen werken als een preventief middel tegen probleemgedrag. Ze dacht dat wanneer zorgverleners de achtergrond van iemand beter kennen, zij op die manier kunnen voorkomen dat iemand prikkels binnenkrijgt die mogelijk traumatische herinneringen ophalen. Daarover zei ze: *"Ja, en ik denk ook dat als het levensverhaal bekend is bij zorgteams, wanneer want, heel vaak wordt er ingezoomd op het probleem wat er nu is, terwijl heel veel problemen kunnen worden verklaard vanuit het verleden. Mensen bijvoorbeeld een oorlogsverleden, die nu bang zijn. [...] maar als wij dat nou wisten, omdat mantelzorgers erbij betrokken worden, dan wisten wij iets van oke, oorlogsfilms moeten wij niet uitzenden. We moeten het vooral niet hebben over eh weet ik veel, Nazi's moeten we niet laten vallen. Wat ook maar te maken heeft met het verleden. Dus ik denk ook dat de kwaliteit van zorg bieden onder de verzorging ook wordt verhoogd als wij weten wat het levensverhaal van iemand is. Dus niet alleen de plezierige momenten, maar ook de minder plezierige momenten (za)."* Als laatste zei ze nog dat de levensalbums niet alleen gebruikt kunnen worden om probleemgedrag tegen te gaan, maar ook om plezier te bieden aan dementerende ouderen. Ze zei daarover: *"ook preventief om mensen hun plezier te geven en niet alleen, want nu zijn het voor sommige mensen zijn de drie eetmomenten wat ze plezier geeft. [...]. Dus zo 'n middel kan heel mooi zijn om gewoon standaard iedereen na het ontbijt aan te rei, of nouja standaard, het aantal mensen die ervan genieten het boek aan te reiken. Dat ze zichzelf daarmee kunnen vermaken (za)."*

Zorgprofessionals zouden de albums dus vooral willen inzetten om mensen plezier te bieden, in gesprek te komen, om hun relatie te verdiepen en om reminiscentie bij dementerende ouderen te stimuleren. Daarnaast zouden levensalbums kunnen worden ingezet tegen probleemgedrag. Door deze te gebruiken, zouden zorgprofessionals wellicht gerichtere zorg geven en hebben zij inspiratie voor gespreksonderwerpen, wat weer zou kunnen leiden tot een betere relatie tussen de zorgprofessionals en de deelnemers.

3.2.4 In welke mate zorgen de levensalbums voor een verandering in de relaties tussen de deelnemers en de mantelzorgers onderling en de deelnemers en de zorgprofessionals?

Volgens de deelnemers en hun mantelzorgers. De deelnemers hebben de levensalbums nog maar kort in hun bezit, waardoor zij op dit moment nog weinig zeggen over een eventuele verandering in de relatie met de zorgprofessionals. Wel was er een mantelzorger die aangaf dat het levensalbum in ieder geval zorgt voor gespreksstof, wat mogelijk wel zou kunnen leiden tot een verdieping in de relatie. Ze zei hierover: *"Geen idee dat zullen we natuurlijk af moeten wachten, want ik geef het boek*

wel mee aan de dagopvang denk ik dat ze van weten. Het geeft hun ook wel weer aanknopingspunten om het over iets te hebben he, ik bedoel ze zullen daar niet weten dat hij echt berg beklommen heeft bij wijze van spreken (m6).”

Sommige mantelzorgers gaven aan dat zij en hun partner het levensalbum alleen zouden willen tonen aan zorgprofessionals die zij goed kennen. Ze zien hun album namelijk als een persoonlijk bezit en willen hun verhaal niet met mensen delen die zij alleen oppervlakkig kennen. Een mantelzorger zei hierover: *“uiteindelijk is het een privébezit. Het is een privilege van de familie waar het over gaat en dat deel je niet gauw met anderen een soort private label he (m4)”*. Een andere mantelzorger vult dit aan met de volgende quote: *“nou ze mogen die boeken altijd wel inzien, maar het is wel heel persoonlijk en dan wil ik wel weten nou wie is de persoon of wie is de instelling die dat boek gebruikt (m5)”*.

Over de relatie tussen de deelnemers en hun mantelzorgers is niet expliciet naar voren gekomen dat deze verbeterd is door de levensalbums. Eén mantelzorger, die een partner was van een deelnemer, gaf wel aan dat hij het een fijne bezigheid vindt om met de deelnemer terug te kijken naar hun leven. Het geeft gespreksonderwerpen en zorgt voor een bezigheid die met z'n tweeën uitgevoerd kan worden. Eén mantelzorger zei hierover: *“Nee het is niet zo dat je dat alleen gaat doen, met z'n 2en dan haal je veel leuker, veel meer dingen op, dan ga ik weer aanvullen wat zij in feite qua geheugen niet meer zo goed weet (m5).”* Dezelfde mantelzorger vulde aan dat hij het levensalbum een mooie manier vindt om samen met zijn partner terug te kijken op wat zij als koppel allemaal bereikt hebben in hun leven. Hij zei hierover: *“Nou op het moment dat ik er nu doorheen ga dat ik dan een lach op het gezicht zie en dat vind ik dus heel belangrijk. Het is namelijk iets wat je dus samen hebt opgebouwd dit boek en dan ga je dus in feite ja in feite ga je door je hele leven heen wat wij samen gehad hebben en dat is al heel lang. [...] Dat soort dingen die brengen dan weer emotionele waarde naar boven (m5).”*

Volgens de zorgprofessionals. Bijna alle zorgprofessionals gaven aan dat zij voor het project ‘Online Levensalbum’ al een goede band hadden met de deelnemers en hun mantelzorgers. Ze hebben over het algemeen nog niet het gevoel dat de deelnemers hen aardiger zijn gaan vinden door het gebruik van de levensalbums. Een van de zorgprofessionals zei hierover: *“Nee, [...], ze vindt me altijd al wel aardig, dus. Het is niet dat ze nu in ene, dat dat meer is geworden of zo, nee. Dat is niet het geval (z8).”*

Ondanks dat op dit moment de deelnemers de zorgprofessionals nog niet aardiger zijn gaan vinden, denken de zorgprofessionals wel dat de levensalbums kunnen zorgen voor een verdieping in de relatie door over vroeger te praten. Een zorgprofessional die via een dagopvang betrokken was bij een van de deelnemers, gaf hierover aan: *“We zijn een hele kleinschalige opvang, dus je bent heel erg betrokken bij elkaar he. [...] Zij kennen ons goed, en wij kennen hun natuurlijk goed. Die relatie is er al wel, maar die wordt wel verdiept als je het over vroeger hebt ja (z3)”*. Ook een zorgprofessional die

als casemanager bij een koppel betrokken was gaf dit aan. Zij zei: *“Het was al een goede relatie, het is nog steeds een goede relatie. Ja, ja. Maar het zou misschien wel wat kunnen veranderen hoor. Dat kan ik me wel voorstellen inderdaad, dat de relatie wel wat intenser zou kunnen worden. [...] ja, ja zeker. Doordat je ja, zo’n hele levenslijn met elkaar deelt. Nog meer ins en outs dan je eigenlijk al wist. Ja, zeker ja (z2).”*

De zorgprofessionals denken veelal ook dat de positieve aanpak van het levensalbum ervoor zou kunnen zorgen dat deelnemers zelf ook positiever naar dingen gaan kijken. Een zorgprofessional die enkel overkoepelend betrokken is geweest bij het project ‘Online Levensalbum’ zei hierover: *“fijne herinneringen ophalen en daarbij het contact versterken. Als je aandacht geeft op iets positiefs, wordt het ook positiever. Als je richt op het negatieve, vervelend, maar dan wordt het ook negatiever (za).”*

Volgens de vrijwilligers. Ook hier konden de vrijwilligers enkel iets zeggen over dingen die zijn gebeurd tijdens het maakproces, waardoor zij alleen hun mening gegeven hebben over de relatie tussen de deelnemers en hun mantelzorgers. Volgens de meeste vrijwilligers hadden de deelnemers voordat zij begonnen met hun levensalbum al een goede relatie met hun mantelzorgers, waardoor de relatie tussen deze twee niet zichtbaar voor de vrijwilliger veranderde. Eén vrijwilliger zei hierover: *“die familie G. nee dat waren 2 handen op 1 buik er zijn niet zoveel dingen veranderd door het interview (v3)”*. Een andere vrijwilliger merkte geen verschil tussen hoe de deelnemer zich gedroeg wanneer de kleinzoon, die de meeste interviews meehielp, of de dochter, die minder betrokken bij het levensalbum was, erbij was. Ze zei hierover: *“ik heb niet het idee ook niet toen z’n moeder erbij was van het is anders nee. Ik denk het niet (v8).”*

Een derde vrijwilliger dacht niet dat de relatie tussen de mantelzorger en deelnemer veranderd was, maar dat het levensalbum er wel voor zorgde dat de mantelzorger iets had waarmee ze haar dementerende partner weer wat dichterbij zichzelf kon laten komen. Hierdoor werd de deelnemer vrolijker, waardoor de mantelzorger weer gemakkelijker om kon gaan met haar partner. De vrijwilliger zei hierover: *“we hoopten eigenlijk dat zij dan iets in handen kreeg waardoor hij dan weer dichterbij zichzelf kon komen en wat ze dan wel zei is dat ze bijvoorbeeld dat hij uhm daar vrolijker van werd. [...] Dus in die zin werkt dat natuurlijk, leeft dat prettiger. Dus ze had wel echt iets in handen waarmee ze plezier kon doen (v7).”*

Wanneer de mantelzorger niet de partner was, werd er soms wel opgemerkt dat de mantelzorger een beter en meer gestructureerd beeld kreeg van het verleden van de deelnemer. Hierover werd gezegd: *“nee niet echt veranderd, kan ik me niet zo voorstellen dat er echt iets fundamenteel veranderd is ofzo. Mevrouw K. met die dochter is af en toe oh is dat zo, dingen die ze helemaal niet wist. Dat ze ook wel heleboel dingen omdat ze ook met de familie bezig is, dat er een heleboel dingen ook voor haar nu een keer op een rijtje komen en losse verhalen van vroeger in een*

keer op een rijtje krijgen. Dat wel maar ik heb niet de illusie dat ze nou in een keer een ontzettende moeder kent (v3)”.

3.2.5 Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?

Volgens de deelnemers en hun mantelzorgers. Doordat de levensalbums nog niet lang in gebruik waren, konden niet alle mantelzorgers iets zeggen over het verbeteren van het herinneringsvermogen van de deelnemers. Er waren echter twee mantelzorgers die hier al wel een mening over hadden. Eén van de twee mantelzorgers dacht te merken dat het levensalbum een positieve invloed had op het herinneringsvermogen van zijn vrouw. Hij merkte dat zijn vrouw bepaalde herinneringen die waren weggezaakt weer kon ophalen door het zien van foto's. Daarnaast dacht hij dat de chronologische volgorde van het levensalbum ervoor zorgde dat zijn vrouw de herinneringen weer beter en overzichtelijker op een rij had. Hij zei hierover: *“Nou dan wordt het herinneringsvermogen makkelijker op dat punt. Dan weet je oh dat hebben we daar gedaan, dat was die camping op de *plaatsnaam* en zo kun je door gaan. Maar belangrijk is dat de tijdsindeling veel beter is (m4).*” De andere mantelzorger had het idee dat het levensalbum ervoor zorgde dat herinneringen levendig bleven voor haar man, waardoor deze herinneringen veel minder snel wegzakten. Ze zei hierover: *“nou dat het toch de herinnering wel levendig houdt. En het is toch te kort om te constateren maar ik heb de indruk dat hij dat toch langer vasthoudt denk ik. Want dat is wel met B. dat de herhaling dat blijven hij vergeet ook dingen soms niet (m6).*”

Volgens de zorgprofessionals. Omdat de meeste zorgprofessionals niet dagelijks betrokken zijn bij hun cliënt, werd er nog niet veel gezegd over de mogelijke vooruitgang van het herinneringsvermogen veroorzaakt door de levensalbums. Er is één zorgprofessional die dagelijks betrokken was bij een deelnemer en hier een duidelijk positieve ervaring mee had. Zij zei dat haar cliënt normaliter veel moeite had met het ophalen van herinneringen, maar dat wanneer hij in zijn levensalbum keek herinneringen nog tot in detail kon ophalen en vertellen. Ze zei over haar cliënt en zijn levensalbum: *“iedereen moest het zien en ja, gaat die, ging die van alles over vertellen en heel trots op de foto's en dan kon die ook aanwijzen wie wat, wie wie was nog. Als je zó een gesprek met hem voert, dan is dat allemaal heel moeilijk (z7).*” Hierbij gaat de laatste zin over wanneer de deelnemer zich dingen probeert te herinneren zonder het levensalbum.

Er is ook een zorgprofessional die minder enthousiast was over het herinneringsvermogen van haar cliënt. Ze gaf aan dat zij en haar collega vonden dat sinds hun cliënt het levensalbum heeft, ze veel meer blijft hangen in haar verleden. Dat ze het heden soms vergeet. De zorgprofessional zei dit als volgt: *“dat ze nu ook het idee heeft sinds ze dat boek heeft, dat ze juist veel meer terug is naar vroeger. We krijgen haar nu heel slecht naar het heden (z8).*”

Wat één zorgprofessional nog aangaf, was dat zij dacht dat niet het eindresultaat, maar vooral het maakproces van toegevoegde waarde was voor de mensen met dementie. Ze vond het interviewen voor de dementerenden een leuke bezigheid en dacht dat de reminiscentie die daarbij komt kijken van grote waarde is voor de verbetering van het herinneringsvermogen van de deelnemers. Ze zei dit als volgt: *“Ja ik vind het een mooi initiatief. Ik denk ook dat mensen het heel erg leuk vinden om te doen, want ze krijgen natuurlijk aandacht van iemand. Je wordt een uur lang geïnterviewd en dat gaat over jou heen, dat vinden mensen prachtig [...] Euh, ja wat ik me nu alleen kan bedenken is dus de reminiscentie dus he, wat natuurlijk goed is voor de cognitie van de dementerenden (z3).”*

Volgens de vrijwilligers. De vrijwilligers waren over het algemeen positief over het verbeteren van het herinneringsvermogen van de deelnemers tijdens het maakproces. Ze merkten dat deelnemers steeds heel erg hun best moesten doen om dingen te herinneren, maar dat wanneer deelnemers hun best deden, ze steeds meer herinneringen zelfstandig naar boven konden halen. Eén van de vrijwilligers zei hierover: *“Bij meneer G. wel, omdat hij echt wat ik al zei z’n best deed om, hij wou dat ook echt. Je zag hem echt worstelen. Dan zat ie echt zo van ja soms dan vergeet ik dingen [...] dan was ie er echt mee bezig. Dus ik kan me wel voorstellen dat daar echt zegmaar iets gaande was dat ie zich beter dingen kon herinneren (v3).”*

Wel gaven meerdere vrijwilligers aan dat het herinneringsvermogen van de deelnemers sterk afhankelijk is van het moment. De ene keer had een deelnemer een goede dag en kon hij of zij veel herinneren, de andere dag had hij of zij een slechte dag en ging dat veel minder goed. Eén van de vrijwilligers gaf dit als volgt aan: *“Ja dat hoor je he dat mantelzorgers zeggen dat wel. Van heeft u een goede dag heeft een slechte dag, dat de ene keer de ene keer herinnert iemand zich dingen veel beter en de volgende keer is iemand vermoeider en heeft niet zo’n zin en dan zakt dat sneller weg. En daar zie je dan wel dingen in veranderen. Maar ik geloof wel dat door het proces zelf dat dat wel stimulerend werkt, dat krijg je wel terug (v7).”* Een andere vrijwilliger zei het als volgt: *“Ja dat zou best kunnen hoor, aan de hand van de verhalen en de en de foto’s. Maar mijn ervaring ook bij de [instelling] is dat het dan toch van het ene moment afhangt, dat het ene moment de herinneringen voor één veel scherper naar boven komen (v6).”*

4 Conclusie & Discussie

4.1 Discussie

Op basis van de resultaten kan antwoord gegeven worden op de hoofdvragen van het huidige onderzoek. Zo is er op de vraag ‘*Welke herinneringen zijn er opgenomen in de levensalbums?*’ gevonden dat de levensalbums bestaan uit herinneringen van alle drie de niveaus van het autobiografische geheugen, namelijk levensfasen, terugkerende herinneringen en eenmalige herinneringen. Op basis van de literatuur werd verwacht dat de albums vooral levensfasen en terugkerende herinneringen zouden bevatten, omdat het autobiografische geheugen hiërarchisch is opgebouwd en specifieke herinneringen vaak als eerste zouden verdwijnen (Whitehouse et al., 1982; Blagov en Singer 2004). De gevonden resultaten lijken hier niet op aan te sluiten, want eenmalige herinneringen komen in de onderzochte levensalbums even vaak terug als terugkerende herinneringen en zelfs meer dan levensfasen. Een verklaring voor deze bevindingen zou kunnen zijn dat er mantelzorgers betrokken geweest zijn bij het maken van de levensalbums. Zij konden de deelnemer aanvullen waar hij of zij dingen vergeten was. Bovendien is er gewerkt aan de hand van een tijdslijn met belangrijkste gebeurtenissen en mijlpalen, waarna overige herinneringen zijn toegevoegd aan de hand van beschikbaarheid. De deelnemers en mantelzorgers zijn door bestaande foto- en videobestanden gewerkt en hebben op basis daarvan besloten wat er in het levensalbum kwam. Als iemand daarbij vooral mijlpalen had meegemaakt die te maken hebben met eenmalige herinneringen, dan is de kans groot dat er vooral eenmalige herinneringen in het levensalbum geplaatst werden.

Uit de literatuur bleek daarnaast dat het autobiografische geheugen opgebouwd zou zijn uit verschillende thema's, die weer op te delen zouden zijn in weer specifiekere thema's (Conway, 1997). Dit lijkt terug te vinden in de levensalbums van de deelnemers. Er zijn meerdere overkoepelende thema's gevonden die herinneringen bevatten uit verschillende subthema's. Er waren een paar thema's die veel genoemd werden en een paar thema's die minder genoemd werden. Vooral de thema's familie, thuis en vakantie waren veel terug te vinden in de albums. Dit zou te maken kunnen hebben met wat Bluck en Habermas (2000) stelden. Zij zeiden dat thema's steeds in het autobiografische geheugen worden bijgeschaafd, zodat ze blijven passen bij de doelen die iemand heeft. De deelnemers uit het huidige onderzoek waren allemaal ouderen die al veel doelen behaald hebben in hun leven. Uit de interviews blijkt dat thema's omtrent de familie en het gezin de deelnemers veel genoemd werden. Dit zijn ook de thema's die het vaakst terug kwamen in de levensalbums. Mogelijk zijn deze thema's dus het vaakst genoemd door de doelen die de deelnemers op dit moment voor ogen hebben.

Of de herinneringen uit de levensalbums allemaal echt autobiografisch zijn is moeilijk te zeggen. Volgens de literatuur zijn alleen herinneringen met een emotionele en/of motiverende waarde biografisch (Bluck & Habermas, 2000). Er is geprobeerd om de expliciete emotionele waarde van de toegevoegde herinneringen te bepalen aan de hand van de beschrijvingen in de levensalbums, maar dit blijkt lastig doordat er alleen emotionele waardes bepaald konden worden aan de hand van de tekst. Ook tijdens het maken van de levensalbums kwam niet duidelijk naar voren wanneer herinneringen

emotionele waarden bevatten, omdat de meeste deelnemers hun emoties niet expliciet noemden. Waarschijnlijk zitten er veel meer emotionele waardes in de levensalbums verwerkt, maar deze komen op dit moment niet naar voren doordat er enkel gekeken is naar de expliciet genoemde emoties. Volgens Conway en Holmes (2004) zijn autobiografische herinneringen vaak gebeurtenissen die zeer relevant zijn voor de eigen ontwikkeling van individuen en dat lijken veel van de herinneringen uit de levensalbums wel te zijn. Veel toegevoegde herinneringen bevatten informatie over gemaakte keuzes en mijlpalen uit de levens van de deelnemers. Op basis van Conway en Holmes (2004) lijken veel herinneringen uit de levensalbums wel autobiografisch te zijn, maar om dit met zekerheid te kunnen zeggen is verder onderzoek nodig.

De tweede onderzoeksvraag luidde *‘Op welke wijze kunnen de levensalbum gebruikt worden nadat deze voltooid zijn?’*. Uit de resultaten blijkt dat er verschil zit tussen de deelnemers in hoe de albums gebruikt worden. Dementie is een ziekte die bij elk individu anders en in een ander tempo verloopt en dit lijkt ook terug te vinden bij de deelnemers van het project ‘Online Levensalbum’. Toen het project werd gestart, bevonden alle deelnemers zich in hetzelfde stadium van dementie, namelijk beginnende dementie. Het project loopt echter al een paar maanden en op het moment van het huidige onderzoek waren er deelnemers die nog redelijk helder leken, maar er waren ook een aantal deelnemers die al veel verwarder leken en in een verder stadium van dementie leken te zijn gekomen. De deelnemers die nog heel helder leken, leken hun album vooral te gebruiken om herinneringen te delen met familie. Deelnemers die in een verder stadium leken te zijn gekomen, gebruikten de albums als gespreksstof, om herinneringen op te halen en het eigen besef te behouden. Volgens Huang et al. (2015) heeft reminiscentie een positief effect op cognitief functioneren en depressieve gevoelens en dat lijkt terug te vinden binnen de resultaten van het huidige onderzoek. Deelnemers die in een verder stadium van dementie lijken te zitten, lijken namelijk veel baat te hebben bij hun levensalbum. Ze worden er vrolijker van en kunnen herinneringen ophalen die ze zonder het album niet kunnen ophalen.

De zorgprofessionals lijken de levensalbums op dit moment vooral te gebruiken voor gespreksstof met de deelnemers. Dit lijkt overeen te komen met de theorie. Volgens Woods et al. (2005) zorgt een levensalbum ervoor dat er altijd een gespreksonderwerp blijft, ook als mensen met dementie in een verder stadium van de ziekte terecht komen. Het is iets waar verzorgers altijd op terug kunnen vallen. Dit lijkt ook zo te werken in de praktijk. Verschillende zorgprofessionals hebben uit het levensalbum inspiratie opgedaan voor gespreksonderwerpen en gebruiken deze om een gesprek met de deelnemers aan te knopen. Volgens Bluck (2003) zorgt het gebruiken van herinneringen in conversaties over het algemeen voor meer empathie van de oudere met dementie, wat weer leidt tot een betere band. Dit lijkt terug te zien in het huidige onderzoek, want meerdere zorgprofessionals dachten dat het converseren over vroeger zorgde voor meer diepgang in hun relatie met de deelnemers.

Zorgprofessionals geven daarnaast nog aan dat zij door het levensalbum rekening kunnen houden met de ervaringen van een deelnemer. Doordat zorgprofessionals meer weten over iemands

leven, kan een betere inschatting gemaakt worden over hoe het beste zorg verleend kan worden. In de literatuur wordt dit ook genoemd, het gebruik van een levensalbum zou een bijdrage kunnen leveren aan persoonsgerichte zorg (van der Cingel & Jukema, 2013). Volgens Huizing (2007) wordt het door het levensalbum ook gemakkelijker om de persoon achter de ziekte te zien. Zorgprofessionals uit het huidige onderzoek geven ook aan dat het levensalbum ervoor zorgt dat er meer diepgang komt in de relatie met de deelnemers, doordat zij meer leren over hun verleden. Daardoor kunnen zij meer rekening houden met de deelnemers en gerichtere zorg verlenen.

De derde hoofdvraag van het huidige onderzoek was *‘Ervaren deelnemers een verbetering in het vermogen om dingen te herinneren door het gebruik van de levensalbums?’*. Verschillende mantelzorgers en zorgprofessionals denken dat de levensalbums ervoor zorgen dat deelnemers herinneringen gemakkelijker kunnen ophalen en dat opgehaalde herinneringen langere tijd weer blijven hangen in de hersenen van de deelnemers na het gebruiken van hun levensalbum. Dit lijkt aan te sluiten bij de theorie van Norris (1986). Hij vond in zijn onderzoek dat het autobiografische geheugen langer kan blijven werken wanneer reminiscentie wordt ingezet. Het doorkijken van een levensalbum is volgens Subramaniam, Woods en Whitaker (2014) een vorm van reminiscentie en deelnemers lijken in het huidige onderzoek na het doorkijken van hun album weer langere tijd herinneringen vast te kunnen houden.

Een paar vrijwilligers gaven aan dat zij het gevoel hadden dat hoe vaker er over herinneringen gesproken was, hoe gemakkelijker deze weer opgehaald konden worden. Gedurende het maken van het album ging dit ook steeds gemakkelijker. Ook dit lijkt aan te sluiten bij de theorie van Norris (1986). Want reminiscentie zorgt voor het langer werken van het autobiografische geheugen en wanneer er herinneringen worden opgehaald als het autobiografische geheugen meer geactiveerd is, zouden deze gemakkelijker opgehaald moeten kunnen worden. En dit lijkt ook het geval te zijn.

Als laatste zorgt hersen training volgens Ball et al. (2002) nog voor het verminderen van cognitief verval, maar er lijkt binnen het huidige onderzoek geen bewijs te zijn dat dit ook geldt voor mensen met dementie. Vrijwilligers gaven namelijk aan dat het herinneringsvermogen van de deelnemers per dag kon verschillen. De ene dag konden de deelnemers veel herinneren, de andere dag veel minder. Of de verbetering dus wordt veroorzaakt door het stoppen van cognitief verval of door iets anders, zal nog verder moeten worden onderzocht.

Wanneer er over het algemeen gekeken wordt, lijken de levensalbums niet alleen nuttig voor de deelnemers, maar ook voor de zorgprofessionals en de familie. Doordat de levensalbums gevuld zijn met thema's die de deelnemers boeien en er vaak dingen instaan over hun persoonlijkheid en hobby's, kunnen zorgprofessionals hun cliënten gemakkelijker leren kennen en inspelen op wat hun cliënten nodig hebben. Daardoor kunnen zij sneller gerichtere en persoonlijkere zorg verlenen, zonder heel veel moeite te hoeven doen. Dit geldt ook voor de familie, door de aanwezigheid van de

levensalbums is er altijd een onderwerp waarover de familie in gesprek kan met de deelnemers. Op die manier kunnen de deelnemers praten over dingen die zij nog precies weten, waardoor familie gemakkelijk plezier en aandacht kan geven aan de deelnemers.

4.2 Sterke en zwakke punten

Er is een aantal sterke en zwakke punten die opvallen aan het huidige onderzoek. Eerst zullen de sterke punten benoemd worden.

Een eerste aspect dat opvalt is de diversiteit binnen de steekproef. Alle deelnemers zijn anders omgegaan met het project ‘Online Levensalbum’ en hebben hun albums compleet anders gevuld. Het geeft een rijk overzicht van de persoonlijke aard van de deelnemers en de manieren waarop levensalbums gevuld kunnen worden. Het geeft een idee over hoe divers de representatieve populatie is waarvoor de levensalbums bedoeld zijn en daarmee een idee over het functievoerskil van de levensalbums per individu.

Een ander sterk punt van het onderzoek is de hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid die gevonden is tussen de codering van de interviews met zorgprofessionals door de vorige analist (Mooijekind, 2017) en de huidige analist. Dit geeft aan dat het coderingsschema waarmee gewerkt is, duidelijk en passend is voor de interviews die ermee gecodeerd moesten worden. Ook konden de resultaten die gevonden werden in het huidige onderzoek daardoor vergeleken worden met de resultaten van het vorige onderzoek.

Het derde sterke punt van het onderzoek is het vernieuwende aspect ervan. Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar de functionaliteit van de levensalbums uit het project ‘Online Levensalbum’ en hier was dan ook voor het huidige onderzoek nog niet veel over bekend. Door het huidige onderzoek is een eerste overzicht ontstaan van de mogelijkheden en resultaten van het levensalbum. Daarnaast geven de resultaten van het huidige onderzoek verschillende aanknopingspunten voor vervolgonderzoek.

Er valt ook een aantal zwaktes op aan het huidige onderzoek. Ten eerste valt op dat het project ‘Online Levensalbum’ zich nog in een relatief vroeg stadium bevindt van data-analyse. Want hoewel de eerste resultaten uit het huidige onderzoek positief lijken, is het op dit moment lastig te zeggen of de levensalbums ook zorgen voor positieve effecten op de langere termijn. De levensalbums zijn pas net af en pas kort in gebruik door de betrokkenen. Er kan daardoor getwijfeld worden of dit moment wel het geschikte moment is om onderzoek te doen naar de functionaliteit van de albums, omdat betrokkenen nog niet veel kunnen zeggen over resultaten over de lange termijn. Aan de andere kant weten betrokkenen op dit moment vaak wel nog wat zij gedaan hebben en hoe het was om betrokken te zijn bij het maakproces van een levensalbum. Mogelijk zakt deze kennis in de toekomst verder weg, waardoor het lastiger zal worden om daar informatie over te krijgen. Enerzijds is het dus nog te vroeg om veel te kunnen zeggen over de functionaliteit van de levensalbums, anderzijds weten betrokkenen

nu nog wat ze gedaan hebben en is het juist goed om op dit moment onderzoek te doen. Hiermee zou rekening gehouden moeten worden in eventueel vervolgonderzoek.

Wanneer er gekeken wordt naar de inhoud van de albums, valt op dat de albums compleet verschillend ingevuld zijn. Alle albums bevatten andere herinneringen, een andere opbouw, een andere manier van beschrijven, een andere schrijfstijl et cetera. Hierdoor is het lastig om de levensalbums op een systematische manier te beoordelen. Het is moeilijk om regels op te stellen aan de hand waarvan de albums geanalyseerd kunnen worden, omdat in elk album wel een uitzondering op die regels te vinden is. Dit kan een negatieve invloed hebben gehad op de gevonden resultaten. Aan de ene kant geven deze verschillen in de levensalbums een heel rijk overzicht van de diversiteit die er tussen mensen bestaat en laten ze zien dat de levensalbums heel persoonlijk zijn. Aan de andere kant maakt dit het lastig om de albums te vergelijken.

Wat ook belangrijk is om te noemen, is dat de dataverzameling en -verwerking is verdeeld over twee analisten. Wegens de tijdsindeling was het niet mogelijk om alle interviews en analyses door één analist te laten uitvoeren, maar beide analisten hadden informatie nodig uit alle interviews en analyses. Daarom is er gekozen om het werk op te delen. De helft van de gebruikte data uit het huidige onderzoek is dus verzameld en geïnterpreteerd door een tweede analist. Dit zou de subjectiviteit van de analyse mogelijk kunnen hebben vergroot. Beide analisten hebben echter gewerkt met dezelfde interview- en codeerschema's en over het opstellen van de codeerschema's is overleg geweest. Enkel het uiteindelijke coderen is zonder overleg gebeurd. Ook al werden er na het coderen hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheden gevonden, deze zou mogelijk nog hoger zijn geweest wanneer er over het coderen ook overleg had plaatsgevonden.

Een laatste punt dat opvalt, is de manier waarop de steekproef gevonden is. Er is gevraagd aan zorgprofessionals en zorginstellingen of zij cliënten kenden die aan de eisen van het project 'Online Levensalbum' voldeden en die geschikt zouden kunnen zijn voor het project. De steekproef is dus op basis van inclusiecriteria gekozen. Mogelijk is het zo dat er door deze werving een bias is ontstaan, namelijk een eenzijdige steekproef. Hierdoor zouden resultaten anders uitgevallen kunnen zijn dan binnen de populatie gebeurd zou zijn. Anderzijds is het ook zo dat vooral deze groep mensen het leuk zouden kunnen vinden en ervoor open zouden kunnen staan om mee te doen aan dit project. Deze groep is namelijk vaak nog gemotiveerd en geïnteresseerd in de eigen ik. Hierdoor is het misschien toch niet erg dat de deelnemers selectief gekozen zijn, omdat dit ook de groep is die later gebruik zou maken van het levensalbum.

4.3 Aanbevelingen

Aanvullend op het bovenstaande, kan er een aantal aanbevelingen gedaan worden voor toekomstig vervolgonderzoek.

Allereerst wordt de aanbeveling gedaan om de onderwerpen van vervolgonderzoek goed te timen. In het huidige onderzoek komt naar voren dat betrokkenen op dit moment nog relatief veel weten over het maakproces en keuzes die gemaakt zijn. Daarom is het goed om in vervolgonderzoek eerst daar de focus op te leggen, want die informatie zal steeds verder wegzakken. Over het daadwerkelijke gebruik en de functionaliteit van de albums kunnen de meeste betrokkenen op dit moment nog niet erg veel zeggen. Daarvoor zouden de betrokkenen de albums eerst langer in hun bezit en hun gebruik moeten hebben. Met vervolgonderzoek naar dit onderwerp wordt daarom geadviseerd om nog te wachten, zodat betrokkenen (zorgprofessionals, deelnemers, mantelzorgers etcetera) de tijd krijgen om het album echt te leren gebruiken. Echter moet er wel rekening gehouden worden met het feit dat de dementie bij de deelnemers zal vorderen en daarom moet er niet té lang gewacht worden. Geadviseerd wordt om nog een paar maanden te wachten met dit onderzoek, omdat uit een onderzoek van Reuser (2011) blijkt dat mensen die na hun 55^e dementie ontwikkelen, hier gemiddeld tussen de 1,7 en 2,7 jaar mee leven. Het is daarom niet verstandig om heel lang te wachten met dit onderzoek, maar te kort is ook niet goed.

Een tweede aanbeveling is het optimaliseren van het meetproces van emotionele en motiverende waardes die in de levensalbums aan de toegevoegde componenten gegeven zijn. Op dit moment is het lastig om te bepalen of herinneringen deze emotionele en/of motiverende waarde hebben en of de toegevoegde herinneringen aan het levensalbum wel autobiografisch zijn. Juist de autobiografische herinneringen zorgen er volgens Smits (2010) voor dat de eigen identiteit langer behouden kan worden, dus het is van belang dat vooral autobiografische herinneringen worden opgenomen in het levensalbum. Door een manier te vinden waarop dit gemakkelijk gemeten kan worden, zou mogelijk het positieve effect van het levensalbum versterkt kunnen worden, doordat het album volledig gevuld zou kunnen worden met autobiografische herinneringen.

Daarnaast heeft een aanbeveling te maken met de zorgprofessionals. Wanneer er in vervolgonderzoek gekeken zal worden naar het gebruik en de functionaliteit van de levensalbums, zal er ook opnieuw geïnterviewd moeten worden met zorgprofessionals. Voor het huidige onderzoek is vooral gesproken met zorgverleners die niet dagelijks betrokken zijn bij de deelnemers, zij konden daardoor weinig zeggen over het dagelijkse gebruik van de albums en enkel iets zeggen over waarvoor zij het levensalbum geschikt achtten. Wanneer er onderzoek gedaan zal worden naar de functionaliteit is het juist van belang om de dagelijkse invloed van de levensalbums te achterhalen en daarom ook meer te praten met zorgprofessionals die zeer nauw betrokken zijn bij de deelnemers. Echter zou het lastig kunnen zijn om contact te krijgen met zorgprofessionals die dagelijks betrokken zijn bij de deelnemers, omdat de meeste deelnemers nog geen dagelijkse hulp nodig hebben. Een andere optie zou daarom kunnen zijn dat mantelzorgers het gebruik van de levensalbums in de gaten zouden

houden en hierover praten met de onderzoekers. Er is vervolgonderzoek nodig om te bepalen wat de beste methode voor het ophalen van informatie over het gebruik van de levensalbums zou kunnen zijn.

Verder is een aanbeveling om het maakproces van de levensalbums verder te structureren wanneer deze verder geanalyseerd zouden moeten worden. Er is een grote diversiteit in de opmaak van de levensalbums terug te vinden. Dit komt deels door de deelnemers zelf. Zij hebben verschillende levens gehad en hebben verschillende persoonlijkheden. Hierdoor worden verschillende soorten herinneringen toegevoegd aan de levensalbums en zijn de beschrijvingen die erbij gegeven worden van verschillende omvang en diepgang. Een groot gedeelte van de opmaak wordt echter ook bepaald door de vrijwilligers. Zij zijn degenen die alle informatie in de albums stoppen en alles rangschikken. Bij het huidige onderzoek mochten de vrijwilligers zelf een invulling geven aan deze opmaak. Hierdoor was deze bij elk album verschillend, wat vergelijken lastig maakte. Het was moeilijk om regels op te stellen aan de hand waarvan de albums geanalyseerd konden worden, omdat in elk album wel een uitzondering op die regels te vinden was. Wanneer er verder onderzoek gedaan gaat worden naar de inhoud van de levensalbums, wordt daarom geadviseerd om een standaard opmaak te gebruiken. Op die manier kunnen albums gemakkelijker vergeleken worden en kan onderzocht worden welke opmaak de beste resultaten biedt.

4.4 Conclusie

Bluck (2003) noemde drie functies van het autobiografische geheugen, namelijk het (her)kennen van het zelf, het mogelijk maken van sociale interactie en het zorgen voor een subjectief levensbeeld van iemands leven. Het levensalbum lijkt er in het huidige onderzoek voor te zorgen dat alle drie deze functies worden gestimuleerd en mogelijk zelfs langer blijven werken. Deelnemers die verwarder leken te zijn dan toen zij begonnen met het project pakten de albums er vaak bij. De herinneringen uit hun albums werken als een externe harde schijf en helpen hen om herinneringen op te halen die ze zonder hun album vaak moeilijk of helemaal niet kunnen ophalen uit hun autobiografische geheugen.

Zowel de deelnemers en hun mantelzorgers, als de zorgprofessionals en de vrijwilligers lijken over het algemeen dus positief te zijn over de effecten van de levensalbums. Volgens hen bieden de levensalbums plezier, zorgen voor reminiscentie en het langere behoud van de eigen identiteit. Om te bepalen of dit laatste ook in werkelijkheid gevonden wordt, is echter verder onderzoek nodig. Daarnaast zorgen de levensalbums voor gespreksonderwerpen, kunnen ze ingezet worden als behandelobject en kunnen ze ervoor zorgen dat mantelzorgers en zorgverleners de deelnemers beter leren kennen, waardoor er meer diepgang kan komen in hun relatie en er persoonsgerichte zorg verleend kan worden. Al met al lijken levensalbums veelzijdig te kunnen worden ingezet en veel mensen blij te kunnen maken. En wie had dat nu gedacht, dat met een paar oude fotoalbums zo veel positivisme aan de behandeling van dementie toegevoegd kon worden?

Referenties

- Baines, S., Saxby, P., & Ehlert, K. (1987). Reality orientation and reminiscence therapy. A controlled cross-over study of elderly confused people. *The British Journal of Psychiatry*, 151(2), 222-231. doi: 10.1192/bjp.151.2.222
- Ball, K., Berch, D. B., Helmers, K. F., Jobe, J. B., Leveck, M. D., Marsiske, M., & Unverzagt, F. W. et al. (2002). Effects of cognitive training interventions with older adults: a randomized controlled trial. *Jama*, 288(18), 2271-2281. doi: 10.1001/jama.288.18.2271
- Barranco-Quintana, J. L., Allam, M. F., Del Castillo, A. S., & Navajas, R. F. (2005). Risk factors for Alzheimer's disease. *Revista de neurologia*, 40(10), 613.
- Blagov, P.S. & Singer, J.A., (2004). Four dimensions of self-defining memories (specificity, meaning, content, and affect) and their relationships to self-restraint, distress, and repressive defensiveness. *Journal of Personality*, 72(3), 481-511. doi:10.1111/j.0022-3506.2004.00270.x
- Bluck, S. (2003). Autobiographical memory: Exploring its functions in everyday life. *Memory*, 11(2), 113-123. doi: 10.1080/741938206
- Bluck, S. & Habermas, T. (2000). The Life Story Schema. *Motivation and Emotion*, 24(2), 121-147. doi: 10.1023
- Bohlmeijer, E., Steunenbergh, B., Leontjevas, R., Mahler, M., Daniël, R., & Gerritsen, D. (2010). *Dierbare herinneringen Protocol voor individuele life-review therapie gebaseerd op autobiografische oefening*. Enschede: Universiteit Twente
- Brooker, D. & Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, (4)4, 354-358. doi: 10.1080/713649967
- Conway, M. A. (1997). *Cognitive models of memory*. Cambridge: MIT Press.
- Conway, M. A., & Holmes, A. (2000). Psychosocial Stages and the Accessibility of Autobiographical Memories Across the Life Cycle. *Journal of Personality*, 72(3), 461-481. doi: 10.1111/j.0022-3506.2004.00269.x

- Davey, G. (2015). *Psychopathology: research, assessment and treatment in clinical psychology*. Glasgow, Wiley
- Dekker, J. M., Alsema, M., Janssen, P. G. H., Paardt, M., Festen, C., & Van Oosterhout, M. (2011). NHG-Standaard 'Het PreventieConsult' Module Cardiometabool. *Huisarts Wet*, 54(3), 138-155.
- Duistermaat, L. (2018). *De gebruiksvriendelijkheid en programma's waarmee het Online Levensalbum wordt gemaakt*. (ongepubliceerde bachelorthesis). Universiteit Twente, Enschede.
- El Haj, M., Antoine, P., Nandrino, J.L., & Kapogiannis, D. (2015). Autobiographical memory decline in Alzheimer's disease, a theoretical and clinical overview. *Ageing Research Reviews*, 23, 183-192. doi: 10.1016/j.arr.2015.07.001
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., & Jorm, A. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The lancet*, 366(9503), 2112-2117.
- Goldwasser, A.N., Auerbach, S.M., & Harkins, S.W. (1987). Cognitive, affective, and behavioral effects of reminiscence group therapy on demented elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 25(3), 209-222. doi: 10.2190/8UX8-68VC-RDYF-VK4F
- Graves, A.B., van Duijn, C.M., Chandra, V., Fratiglioni, L., Heyman, A., Jorm, A.F., Kokmen, E., et al. (1991). Alcohol and tobacco consumption as risk factors for Alzheimer's disease: a collaborative re-analysis of case-control studies. EURODEM Risk Factors Research Group. *Int. J. Epidemiol*, 20(2), 48-57.
- Hakobyan, L., Nieboer, A., Finkenflügel, H., & Cramm, J. (2016). Persoonsgerichte zorg en co-creatie van zorg in relatie tot tevredenheid met zorg en het welzijn van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg*, 2016(4), 270-286.
- 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.
- Huizing, W. (2007). *Mijn leven in kaart*. Bohn Stafleu van Loghum.

- Lytle, M. E., Vander Bilt, J., Pandav, R. S., Dodge, H. H., & Ganguli, M. (2004). Exercise level and cognitive decline: the MoVIES project. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 57-64.
- Luchsinger, J. A., & Mayeux, R. (2004). Dietary factors and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 3(10), 579-587. doi: 10.1016/S1474-4422(04)00878-6
- Mooijekind, V. (2017). Het maakproces van een online levensalbum door mensen met beginnende dementie. (gepubliceerde bachelorthesis). Universiteit Twente, Enschede.
- Murray (1985). In Mies, L. (2007). 18 Levensverhalen in de praktijk. In *De betekenis van levensverhalen* (pp. 269-281). Bohn Stafleu van Loghum.
- Norris, A. (1986). *Reminiscence with elderly people*. Winslow, London (1986)
- Pieper, S. (2017). Dementia, how we forget about ourselves and what we can do about it - The evaluation of an online life story book (gepubliceerde bachelorthesis). Universiteit Twente, Enschede.
- Piolino, P., Desgranges, B., Belliard, S., Matuszewski, V., Lalevee, C., De la Sayette, V., & Eustache, F. (2003). Autobiographical memory and autonoetic consciousness: triple dissociation in neurodegenerative diseases. *Brain*, 126, 2203-2219.
- Reuser, M. (2011). *De vervaldatum van ons brein*. De gezonde levensloop: een geschenk van vele generaties. *Mens & Maatschappij*, 85(2010), (boekaflevering). Amsterdam University Press.
- Schweitzer, P., & Bruce, E. (2008). *Remembering yesterday, caring today: Reminiscence in dementia care: A guide to good practice*. Jessica Kingsley Publishers.
- Smits, C. (2010). Herinneringen ophalen; verhalen van duizenden dagen en nachten als therapie. *Basisboek Zorg om ouderen*, 189-198. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- 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

- Tabourne, C. E. (1995). The effects of a life review program on disorientation, social interaction and self-esteem of nursing home residents. *The International Journal of Aging and Human Development*, 41(3), 251-266. doi: 10.2190/EG53-878E-MGRK-BCPP
- van der Cingel, C. J. M., & Jukema, J. S. (2013). *Persoonsgerichte zorg: Praktijken van goede zorg voor ouderen*. Bohn Stafleu Van Loghum.
- van der Meer, L., Nieboer, A., Finkenflügel, H., & Cramm, J. (2016). Persoonsgerichte zorg en co-creatie van zorg in relatie tot het welzijn en de werktevredenheid van medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zorg*, 2016(4), 260-269.
- van Halem, N., van Herpen, C., & van Rooyen, M. (2011). 1 Inleiding in de psychogeriatric. In *Zakboek Psychogeriatric* (pp. 8-40). Bohn Stafleu van Loghum. doi: 10.1007/978-90-313-8725-0
- van Marum, R. J. (2010). Huidige en toekomstige therapieën voor de ziekte van Alzheimer. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 5, 172-179.
- Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G., & Buschke, H. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516.
- Wind A.W., Gussekloo J., Vernooij-Dassen M.J.F.J., Bouma M., Boomsma L.J., & Boukes F.S. (2009). *NHG-Standaard Dementie*. In: Wiersma T., Boukes F.S., Geijer R.M.M., Goudswaard A.N. (eds) *NHG-Standaarden 2009*. Bohn Stafleu van Loghum, Houten
- Whitehouse, P. J., Price, D. L., Struble, R. G., Clark, A. W., Coyle, J. T., & Delon, M. R. (1982). Alzheimer's disease and senile dementia: loss of neurons in the basal forebrain. *Science*, 215(4537), 1237-1239.
- Woods, B., Spector, A.E., Jones, C.A., Orrell, M., Davies, S.P. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2. doi:10.1002/14651858.CD001120.pub2. Verkregen van The Cochrane Library: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD001120.pub2/pdf/>

Bijlage 1

Interviewvragen 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 van deelnemer

- Heeft u dit album al gezien?
- **Heeft u gebruik gemaakt van dit boek?**
 - **Zo ja, hoe**
 - **Welke activiteiten?**
 - **Hoe vaak?**
 - **Op welke momenten?**

- 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 'naam deelnemer'**
 - 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?
- Mogelijkheden voor het implementeren en toepassen van het album in de zorg.
 - Op welke manier zou het geïmplementeerd kunnen worden?
 - Wat is ervoor nodig?
 - Welke mogelijkheden ziet u in de zorg om het album een plek te geven
 - Welke ontwikkelingen in de zorg ondersteunen het idee van levensboeken?
 - Wat ondersteunt jou om het te gaan gebruiken?
 - Wat ontbreekt er nu nog?
 - 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?
- 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?)

Bijlage 2

Interviewvragen 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?
 - *Welke doeleinden?*
- Wat liep er goed?
- Wat maakte het voor u makkelijk tijdens het maken van het album?
- 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?
 - *Herinneringen door deelnemer of hulp van mantelzorger?*
 - *Merkte u emoties op?*

- 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?
 - o In hoe verre was het belemmerend?

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?
 - o In hoe verre heeft de ban bijgedragen voor het maken van het boek?
- Wat ging er moeilijker af in de samenwerking?
 - o In hoeverre was de band belemmerend voor het maken van het boek?
- Heeft u het idee dat er mogelijk iets veranderd is in *relatie tussen beide partners* gedurende het proces?
- **Heeft u het idee dat er mogelijk iets veranderd is in *het vermogen van de deelnemer om zich weer te herinneren* 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?
Mark: *Wat is het verschil in het gebruik van technologie tussen de 2 programma's?*

Navigatie

- *Weet u alles op de site goed te vinden?*
- *Als u bezig bent met het online levensalbum op de site, weet u dan altijd waar u zich op de site precies bevindt?*
- *Kunt u op de hoofdpagina van de site zien wat er allemaal te vinden is en wat u kunt doen op de site?*

Interactie

- *Als u bijvoorbeeld per ongeluk op een knop drukt die niet goed is, geeft de site dan feedback op wat u verkeerd deed en wat u kunt doen om het op te lossen?*

Leerbaarheid

- *Hoeveel tijd heeft het u ongeveer gekost om de site helemaal te snappen en goed te kunnen gebruiken?*

Gebruiksgemak

- *Ervaart u moeilijkheden bij het gebruik van de site?*

Reactietijd

- *Reageert de site snel op uw acties? Dus reageert de site snel wanneer u bijvoorbeeld op een link klikt, of naar een andere pagina op de site gaat?*

Memorability

- *Als u de site heeft gebruikt en een dag later opent u de site weer, weet u dan nog hoe de site werkt en hoe u de site goed kunt gebruiken?*

Efficiëntie

- *Werkt de site efficiënt? Met efficiëntie wordt bedoeld dat je met zo min mogelijk acties kunt doen wat je wil doen. Dus dat je bijvoorbeeld met zo min mogelijk muisklikken het gewenste doel kan bereiken.*

Satisfactie

- *Wat vindt u van de site in het algemeen?*
- 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 tussen vrijwilliger en deelnemer

- 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?

Bijlage 3

Interviewvragen deelnemer en mantelzorger

Deelname:

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

Maakproces:

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

Geïndividualiseerde vragen (op basis van contentanalyse)

Overwegingen voor de vormgeving

(bijv. geen muziek hierin hebt gezet, bepaalde thema's heel veel erin heeft gezet, sommige thema's of periodes niet erin heeft gezet, ...)

Gebruik/ Functionaliteit

- Frequentie gebruik levensboek algemeen
 - Frequentie gebruik afgelopen week
 - Frequentie gebruik de weken hiervoor
 - *Op welke momenten (verveling/warrigheid/familiebezoek)*
- Gebruik algemeen: gesprekken, activiteiten, andere dingen
- Hmd: Wat zijn de voordelen en nadelen van de online functies:
- Albelli: Wat zou u daarvan vinden als dit mogelijk was:
 - Het online maken van het levensalbum
 - Het online gebruiken van het levensalbum
 - Het samen maken met de familie
 - Het delen met de familie/ bekenden of zorgverleners
 - Het kunnen blijven aanvullen ook als het boek klaar en geprint is
 - Het multimediale aspect (foto, film, geluid, muziek, tekst e.d.)

Voor Hmd: Heeft u gebruik gemaakt van de online versie?/ heeft u een keertje ingelogd op de website?

Navigatie

- *Weet u alles op de site goed te vinden?*

Leerbaarheid

- *Hoeveel tijd heeft het u ongeveer gekost om de site helemaal te snappen en goed te kunnen gebruiken?*

Gebruiksgemak

- *Ervaat u moeilijkheden bij het gebruik van de site?*

Memorability

- *Als u de site heeft gebruikt en een dag later opent u de site weer, weet u dan nog hoe de site werkt en hoe u de site goed kunt gebruiken?*

Satisfactie

- *Wat vindt u van de site in het algemeen?*

Eindresultaat OLA

- Algemene tevredenheid met het eindresultaat
- Wat bevalt goed
 - *Merkte u nog verandering in de relatie met zorgprofessional en mantelzorger?*
- Verbeterpunten
 - Hmd: Eventueel gebruiksvriendelijkheid en uiterlijk van online versie
 - Hmd: zijn er dingen die u eventueel nog zou willen aanpassen?
- Daadwerkelijk online gebruik bij Hmd
 - Online functies: blijven aanvullen, delen, muziek, video - Wat heeft u daadwerkelijk gebruikt hiervan?
→ wat zou u nog steeds hiervan willen gebruiken?
- Daadwerkelijk online gebruik bij Albelli
 - Heeft u de link gebruikt?
 - Heeft u de link gedeeld?
 - Welke functies zou u willen gebruiken?

Toegevoegde waarde Online Levensalbum

- waarom toegevoegde waarde (wat en waarom)
- welke andere mogelijkheden ziet u zelf hoe het levensalbum bij kan dragen aan uw eigen leven?
- Hoe kan het levensalbum mogelijkwijs bijdragen aan de zorg die u ontvangt?
- Toekomst? Welke toegevoegde waarde heeft het album voor de toekomst?
- Activiteiten naar aanleiding van het levensalbum (bijv. plekken of vrienden van vroeger bezocht, een hobby weer opgepakt, een recept gebakken/gekookt, ...) verschil van nu en toen

Betrokkenheid zorgprofessional

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

Overige opmerkingen

Bijlage 4

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Titel onderzoek:

Verantwoordelijke onderzoeker:

In te vullen door de deelnemer :

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en [indien aanwezig] de risico's en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

[Indien van toepassing] Ik begrijp dat film-, foto, en videomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum:

Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker:

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 5

Schema Contentanalyse

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
- *Aantal herinneringen per niveau autobiografische geheugen*

kwalitatief

- In welke persoonsvorm is het album geschreven?
- Soort gebeurtenissen (per gebeurtenis)
 - o A) overstijgend, *levensfase*, terugkerend of eenmalig?
 - o B) positief of negatief
 - o C) persoonlijke herinnering of gedeelde herinnering
 - o D) *emotionele waarde*?
- Welke materialen (algemeen foto's van gebeurtenissen, krantenknipsels, oorkonden, geboortekaartjes, specifieke voorwerpen, recepten of bijvoorbeeld gedichten)
- In welke vorm zijn herinneringen opgeslagen? (foto's, andere afbeeldingen, teksten, audio of video)
- Schrijfstijl: korte statements of langere verhalen

Bijlage 6: Codeerschema's

6.1 Codeerschema ten behoeve van het interview met de zorgprofessional

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

6.2 Codeerschema ten behoeve van het interview met de deelnemer en diens mantelzorger

Thema's	Labels
Deelname	Overweging deelname Terugblik deelname
Maakproces	Maakproces algemeen Tijdsbestek maken Ervaring maakproces Vrijwilliger Voordelen gebruik technologie bij maakproces Selectie herinneringen Negatieve gebeurtenissen
Specifieke vragen a.d.h.v. de inhoudsanalyse	Gebruik video's in album Gebruik muziekfragmenten in album
Eindresultaat	Tevredenheid Verbeterpunten Gebruik Toegevoegde waarde album voor cliënt Toegevoegde waarde online album Relatie koppel onderling
Betrokkenheid zorgprofessional	Betrokkenheid zorgprofessional
Gebruik technologie	<i>Ervaring</i> <i>Vinden van herinneringen</i> <i>Meerwaarde deelnemer</i> <i>Meerwaarde vrijwilliger</i> <i>Meerwaarde bekijken levensverhaal</i>
Navigatie	<i>Vindbaarheid</i>
Leerbaarheid	<i>Tijd om de site te snappen</i>
Gebruiksgemak	<i>Moeilijkheden</i>
Memorability	<i>Memorability</i>
Satisfactie	<i>Algemene tevredenheid</i>
Hellomydear	<i>Voordelen technologie</i> <i>Nadelen technologie</i> <i>Daadwerkelijk gebruik technologie (HMD)</i>
Albelli	<i>Mogelijkheid online maken</i> <i>Mogelijkheid online gebruiken</i> <i>Samen met familie</i> <i>Delen van levensverhaal</i> <i>Aanvullen</i> <i>Multimedia</i> <i>Daadwerkelijk gebruik technologie (A)</i>
Overige	Overig

6.3 Codeerschema vrijwilliger

Thema's	Labels
Deelname in het algemeen	Redenen & verwachtingen Terugblik
Maakproces	Maakproces in het algemeen Verbeterpunten Selectie van herinneringen
Toegevoegde waarde	Toegevoegde waarde voor cliënt Toegevoegde waarde voor vrijwilliger Nadelen voor deelnemers <i>Emotionele waarde</i>
Rolverdeling en relaties	<i>Relatie tussen beide partners</i> (was: Rolverdeling meneer-mevrouw) Rolverdeling koppel-vrijwilliger Relatie tijdens kennismaking Relatie veranderd door levensalbum
Tijdsindeling en Trainging & Intervisie	Tijdsindeling Training & intervisie
Technologie	Gebruik technologie tijdens maakproces Meerwaarde technologie voor cliënt
Gebruik eindproduct	Gebruik onlineversie Gebruik hardcopy
<i>Gebruik technologie</i>	<i>Ervaring</i> <i>Vinden van herinneringen</i> <i>Meerwaarde deelnemer</i> <i>Meerwaarde vrijwilliger</i> <i>Meerwaarde bekijken levensverhaal</i>
<i>Navigatie</i>	<i>Vindbaarheid</i> <i>Duidelijk waar je je bevindt</i> <i>Hoofdpagina</i>
<i>Interactie</i>	<i>Feedback</i>
<i>Leerbaarheid</i>	<i>Tijd om de site te snappen</i>
<i>Gebruiksgemak</i>	<i>Moeilijkheden</i>
<i>Reactietijd</i>	<i>Reactietijd</i>
<i>Memorability</i>	<i>Memorability</i>
<i>Efficiëntie</i>	<i>Efficiëntie</i>
<i>Satisfactie</i>	<i>Algemene tevredenheid</i>
Overige	Overige