

## **‘Even een rondje wezen wandelen, want dan kom ik weer mensen tegen’. Kwalitatief onderzoek naar de participatie van ouderen met geheugenproblemen**

**Auteurs:** Mirjam Klaassens, Louise Meijering

### **Samenvatting**

Veel thuiswonende ouderen krijgen te maken met geheugenproblemen, wat hun deelname aan de maatschappij bemoeilijkt. Dit kan leiden tot sociale isolatie en een lager welbevinden. In dit kwalitatieve onderzoek zijn de ervaringen met fysieke en sociale participatie van zeven thuiswonende ouderen met geheugenproblemen onderzocht om belemmeringen en copingstrategieën te achterhalen. Er zijn verschillende onderzoeksmethoden gebruikt: 1) wandelinterviews, 2) activiteiten logboeken en 3) diepte-interviews. Fysieke en sociale participatie van de deelnemers vindt voornamelijk zelfstandig plaats in de directe woonomgeving. Zij ervaren daarbij verschillende belemmeringen, die sterk worden beïnvloed door de vervoerswijze die ze gebruiken: lopen versus fietsen. De resultaten geven vernieuwende inzichten in de strategieën die de deelnemers ontwikkelen om te blijven participeren. Het gebruiken van vaste routes helpt bij navigeren, oriënteren en anticiperen op verkeerssituaties. Korter meedoen aan sociale activiteiten is een strategie die sociale participatie minder belastend maakt. Niet de duur, maar de ervaring is van belang. De conclusie van het artikel is dat ouderen met geheugenproblemen controle uitoefenen over het vormgeven van hun activiteiten, passend bij hun persoonlijke behoeften, mogelijkheden en woonomgeving. Het is daarom belangrijk dat ouderen met geheugenproblemen niet alleen worden ondersteund in het vermijden van risico's, maar ook in het ontwikkelen van passende copingstrategieën.

---

## **'I went for a short walk, so I'll run into people again'. Qualitative research on the participation of older adults with memory problems**

### **Abstract**

Many older adults who live at home face memory problems, which creates challenges for their participation in society. This may lead to social isolation and a lower wellbeing. In this qualitative study, we studied the physical and social participation of seven older adults with memory problems who live at home, to identify obstacles and coping strategies. Different research methods were adopted: 1) walking interviews, 2) travel diaries, and 3) in-depth interviews. Physical and social participation take place independently and in the immediate living environment. Participants experience several obstacles, which are highly impacted by the mode of transportation that they use: walking versus cycling. The results provide new insights on the strategies that participants develop to continue to participate. Fixed routes help them navigate, orientate and anticipate to traffic situations. Participating in activities for a short period of time is a strategy to make social participation less demanding. It is not the duration, but the experience of the activity that is important. The article concludes that older adults with memory problems exercise control in shaping their activities according to their personal needs, possibilities and surroundings. It is important that they are not only supported in avoiding risks, but also in developing suitable coping strategies.

---

**Kernwoorden:** actief ouder worden, geheugenproblemen, kwalitatieve methoden, participatie

---

**Keywords:** Active ageing, Memory problems, Participation, Qualitative methods

---

## Introductie

In vergrijzende samenlevingen is *active ageing*, oftewel actief ouder worden, een veel gebruikt concept. Actief ouder worden is 'the process of optimizing opportunities for health, participation and security in order to enhance quality of life as people age'.<sup>1</sup> Hierbij gaat het zowel om fysieke als sociale participatie.<sup>2</sup> In dit artikel is fysieke participatie gedefinieerd als de interactie van een persoon met de ruimtelijke omgeving in de gemeenschap of samenleving; en sociale participatie als de deelname van een persoon aan activiteiten die zorgen voor interactie met anderen in de gemeenschap of samenleving.<sup>3</sup> In Nederland worden mensen ondersteund om zo lang mogelijk zelfstandig thuis te wonen en deel te nemen aan de maatschappij. Dit wordt geregeld via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), die sinds 2015 door gemeenten wordt geïmplementeerd.<sup>4</sup> Het is belangrijk dat kwetsbare groepen, zoals ouderen met geheugenproblemen, kunnen blijven meedoen in de samenleving. Het doel van dit artikel is 1) om inzicht te krijgen hoe thuiswonende ouderen met geheugenproblemen fysiek en sociaal participeren buitenshuis, en 2) om de door hen ervaren belemmeringen en copingstrategieën te achterhalen. Dit inzicht resulteert in aanknopingspunten over hoe participatie verder ondersteund kan worden.

Een grote groep mensen, veelal ouderen, krijgt te maken met geheugenproblemen, waaronder dementie. In Nederland leven naar schatting 280.000 mensen met een vorm van dementie, van wie 74% thuis woont.<sup>5</sup> Dementie is een hersenaandoening die gepaard gaat met cognitieve en fysieke achteruitgang. Deze achteruitgang zorgt voor uitdagingen bij het blijven deelnemen aan de maatschappij.<sup>6</sup> Fysieke participatie wordt bemoeilijkt doordat het voor mensen met dementie vaak lastig is om zich te oriënteren, te begrijpen waar ze zijn, en waar ze naar toe gaan.<sup>7,8</sup> Dementie heeft vaak ook een negatief effect op sociale participatie doordat het onderhouden van sociale contacten lastig wordt.<sup>9</sup> Dit kan leiden tot sociale uitsluiting.<sup>10</sup> Blijven meedoen in de samenleving speelt een rol in het behoud van zelfwaarde en identiteit.<sup>11</sup> Daardoor draagt het bij aan de verlenging van het aantal gezonde levensjaren en de vergroting van kwaliteit van leven.<sup>12</sup> Dementie wordt in veel landen, waaronder Nederland, ondergediagnosticeerd.<sup>13,14</sup> Volgens Alzheimer Nederland hebben van de 280.000 mensen met dementie er ruim 100.000 geen diagnose.<sup>5</sup> Een diagnose wordt vaak pas in een later stadium van de ziekte gesteld.<sup>15</sup> De term geheugenproblemen is breder dan dementie, en omvat bijvoorbeeld ook milde cognitieve stoornis (*mild cognitive impairment, MCI*). Mensen met MCI hebben moeite met informatieverwerking en het uitvoeren van alledaagse handelingen. Deze klachten kunnen een voorstadium zijn van dementie, maar dat hoeft niet.<sup>16</sup> We willen bestuderen hoe mensen die geheugenproblemen ervaren vorm geven aan actief ouder worden. We hebben gekozen voor een inclusieve benadering, om inzicht te krijgen in de verscheidenheid aan ervaringen van ouderen met geheugenproblemen.

### **De fysieke en sociale woonomgeving**

Recent zijn twee systematische literatuurstudies gepubliceerd over mensen met dementie en hun fysieke en sociale woonomgeving.<sup>11,17</sup> Deze literatuurstudies tonen aan dat het meeste onderzoek gaat over de manier waarop de fysieke omgeving van invloed is op de levens van mensen met dementie. Ze laten ook zien hoe aanpassingen in de fysieke omgeving kunnen leiden tot een dementievriendelijke omgeving, waarin alledaagse activiteiten van mensen met dementie worden ondersteund. In de studie waarover we hier verslag doen is deze redenatie omgedraaid. In plaats van te kijken hoe de omgeving van invloed is op de studiestudiepopulatie, onderzochten wij hoe mensen met geheugenproblemen participeren binnen hun fysieke en sociale omgeving, welke belemmeringen er op hun pad komen, en welke strategieën zij gebruiken om te blijven participeren in hun woonomgeving. Dit is belangrijk, omdat er weinig bekend is over de alledaagse ervaringen van mensen met geheugenproblemen met hun woonomgeving, vooral de sociale woonomgeving.<sup>11</sup>

In een aantal studies is onderzocht welke betekenis de woonomgeving heeft voor mensen met dementie, en welke invloed de woonomgeving heeft op hun fysieke en sociale participatie.<sup>18,19,20</sup> Mensen met dementie waarderen de omgeving buitenshuis om verschillende redenen, zoals beweging, frisse lucht, emotioneel welbevinden en informele sociale contacten. Sociale interactie met bekenden draagt bij aan hun identiteit en sociale inclusie.<sup>19</sup> Voor mensen met dementie kan de natuurlijke omgeving een therapeutisch effect hebben, terwijl niet naar buiten gaan kan resulteren in depressieve gevoelens.<sup>18</sup> De omgeving buitenshuis kan door mensen met dementie echter ook als beangstigend worden ervaren.<sup>18,19</sup> Dit heeft te maken met een combinatie aan factoren, zoals een minder goed geheugen, verwardheid, desoriëntatie, verminderd zelfvertrouwen, en angst om te verdwalen.<sup>19,20,21</sup> Een bekende omgeving kan voor mensen met geheugenproblemen een gevoel van veiligheid bieden, waardoor ze in die omgeving activiteiten blijven ondernemen.<sup>6</sup> Als de symptomen van dementie

toenemen wordt de buitenwereld steeds kleiner en participatie moeilijker.<sup>6,19</sup> Concrete, alledaagse ervaringen met obstakels voor participatie en copingstrategieën om participatie mogelijk te maken zijn in deze studies onderbelicht.

## Methoden

### Studiepopulatie

Dit onderzoek is onderdeel van een groter onderzoek naar de woonomgeving van oudere mensen met geheugenproblemen.<sup>22</sup> Onze studiepopulatie bestaat uit zeven oudere deelnemers woonachtig in het noorden van het land die geheugenproblemen ervaren (tabel 1). Bij drie deelnemers was een vorm van dementie vastgesteld. De deelnemers zijn op verschillende manieren geworven: twee via een casemanager dementie, en twee via informatiebijeenkomsten op verschillende locaties van het Leger des Heils. De overige drie deelnemers hebben zelf contact met ons opgenomen nadat ze de website van het project hadden gelezen, of flyers en posters in openbare ruimtes zoals ziekenhuizen, huisartsenpraktijken, en bibliotheken hadden gezien. Het doel van het onderzoek, de verschillende methoden van data-verzameling, en relevante informatie wat betreft de verwerking van de gegevens zijn schriftelijk voorgelegd aan de deelnemers en mondeling met ze besproken. Alle deelnemers hebben schriftelijk toegestemd om mee te doen aan het onderzoek. Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.

**Tabel 1. Kenmerken van de studiepopulatie**

Pseudoniem	Leeftijdsklasse (jaar)	Burgerlijke staat	Hulp bij dagelijkse activiteiten	Geheugenproblemen	Meest gebruikte vervoerswijze	Woonomgeving	Woontijd in huidige huis (jaren)
Marie	80-89	Alleenstaand Weduwe	Thuiszorg enkele keren per week Maaltijdservice Huishoudelijke hulp, Hulp dochter	Doorverwezen door dementie casemanager	Lopen met rollator	Landelijk	26
Harold	60-69	Alleenstaand Gescheiden	Nee	Sprak over geheugenproblemen	Fietsen en de bus	Stedelijk	32
Netty*	70-79	Alleenstaand Weduwe	Twee keer in de week thuiszorg	Sprak over geheugenproblemen	Lopen met rollator en fietsen	Stedelijk	4
Bea	70-79	Getrouwd	Twee keer in de week thuiszorg Hulp partner	Deelnemer sprak over vasculaire dementie	Fietsen en soms lopen	Stedelijk	5**
Helena	70-79	Alleenstaand Gescheiden	Huishoudelijke hulp	Sprak over geheugenproblemen	Lopen met rollator, scootmobiel en auto	Landelijk	41
Vera	90-99	Alleenstaand Gescheiden	Nee	Sprak over geheugenproblemen	Lopen met rollator en soms met de bus	Stedelijk	51
Warren	50-59	Getrouwd	Hulp partner	Doorverwezen door dementie casemanager	Scootmobiel	Stedelijk	18

\* Met Netty hebben we niet gewandeld buitenshuis, omdat ze moeite had met lopen. Het wandelinterview is daarom thuis met haar afgenomen, waarbij de bijbehorende lijst met onderwerpen is besproken aan de hand van een wandeling die ze wel eens maakt. | \*\* Bea is opgegroeid in het dorp waar ze nu woont en heeft vele jaren in dit dorp en de omgeving ervan gewoond.

### **Onderzoeksmethoden en dataverzameling**

De resultaten in dit artikel zijn gebaseerd op drie methoden van dataverzameling, die gezamenlijk diepgaand inzicht geven in de belemmeringen en copingstrategieën voor fysieke en sociale participatie van oudere mensen met geheugenproblemen in hun woonomgeving: 1) wandelinterviews, 2) activiteiten logboeken, en 3) diepte-interviews. De gegevens zijn verzameld door een onderzoeksassistent, met hulp van een promovendus en twee senior onderzoekers. De auteurs van dit artikel zijn twee senior onderzoekers van wie de tweede auteur betrokken was bij het verzamelen van de gegevens. Een wandelinterview geeft concrete informatie over hoe mensen functioneren in hun omgeving, doordat het gesprek gaat over wat er op dat moment gebeurt.<sup>23</sup> Het doel van de wandelinterviews was om erachter te komen hoe de deelnemers fysiek en sociaal participeren in hun woonomgeving. De deelnemers namen de onderzoekers mee tijdens een route die ze regelmatig liepen. De onderzoekers gebruikten hierbij een lijst met onderwerpen, zoals de buurt en de wijk, gebruikte voorzieningen in de buurt, de route, obstakels, de mensen die de deelnemers (normaalgesproken) onderweg tegenkomen en hun interacties met deze mensen.

Tijdens het wandelen was het voor de deelnemers haast vanzelfsprekend om te vertellen over hun ervaringen met fysieke en sociale participatie. Het kwam bijvoorbeeld voor dat een deelnemer aanwees waar hij veilig over kon steken, en waarom hij dit als een veilige plek ervoer. De onderzoekers konden direct doorvragen omdat ze de verkeerssituatie zelf zagen.

De deelnemers hebben 14 dagen een activiteiten logboek bijgehouden, waarin ze informatie over hun activiteiten buitenshuis hebben opgeschreven. Daarbij is naast de inhoud van de activiteit informatie vastgelegd over de datum, vertrektijd, aankomsttijd, bestemming, doel van de activiteit, transportmiddel, met wie de activiteit plaatsvond, het gebruik van een hulpmiddel en of de activiteit gepland of ongepland was. Er is gekozen voor een periode van 14 dagen om inzicht te krijgen in zowel terugkerende als incidentele activiteiten. Alle deelnemers waren in staat om een logboek bij te houden, sommigen met hulp van hun partner of een familielid. Op basis van de thema's uit het logboek zijn diepte-interviews gehouden om inzicht te krijgen in de ervaringen van de deelnemers rondom de door hen ondernomen activiteiten. Bij vier interviews was een familielid of partner aanwezig. Zij ondersteunden de deelnemer en gaven zo nodig aanvullende informatie.

### **Data-analyse**

De zeven wandelinterviews en zeven diepte-interviews zijn opgenomen en vervolgens getranscribeerd en geanonimiseerd. De logboeken zijn gedigitaliseerd en de informatie over de activiteiten zijn in samenhang met de interviews geanalyseerd. De transcripten zijn gecodeerd en thematisch geanalyseerd. Er is gebruik gemaakt van deductieve en inductieve codes. Een voorbeeld van een deductieve code is de bekendheid met de woonomgeving;<sup>6</sup> een voorbeeld van een inductieve code zijn de belemmeringen die fietsende deelnemers ervaren. De codes zijn vergeleken tussen de verschillende interviews, wat heeft geresulteerd in overkoepelende thema's, die beschreven worden in de resultaten. Het coderen is gedaan door de eerste auteur. De analyse en interpretatie van de data is ter validatie besproken in het onderzoeksteam, en bij meningsverschillen en onduidelijkheden doorgesproken totdat consensus werd bereikt.

## **Resultaten**

### **Fysieke participatie**

Alle deelnemers gingen geregeld zelfstandig de deur uit. De meerderheid deed dit lopend met behulp van een rollator, op een scootmobiel of op de fiets, en vooral in de directe woonomgeving.

### **Belemmeringen en copingstrategieën**

De deelnemers noemden verschillende belemmeringen en copingstrategieën voor fysieke participatie. Vermoeidheid kwam in de meeste interviews ter sprake en vanwege hun vermoeidheid blijven veel deelnemers 's avonds thuis. Sommige deelnemers legden een relatie met hun cognitieve achteruitgang.

*'Ja, het is heel vervelend, aan het eind van de dag, half vijf of weet ik veel, dan ben ik gewoon heel moe, omdat ik steeds dingen vergeet. [...] Daar word je dus verschrikkelijk moe van.'* (Bea, diepte-interview).

Het verhaal van Bea laat zien dat niet alleen cognitieve achteruitgang participatie in de weg staat, maar dat ook vermoeidheid als gevolg van vergeetachtigheid en prikkelgevoeligheid participatie kan belemmeren.

Drie van de zeven deelnemers maakten veel gebruik van de fiets. In hun interviews kwam een aantal belemmeringen naar voren, zoals drukte in het verkeer, problemen met het bewaren van overzicht, navigeren, de weg kwijtraken en anticiperen op verkeerssituaties:

*Netty: 'Het wordt wel drukker moet ik zeggen nu. Dat is wel uitkijken geblazen. [...] Jeugd als jullie, die vliegen van links naar rechts, maakt hun niks uit. Dan geef ik wel eens een kreet hoor, godver, nou ik zeg het maar niet.'*

Interviewer: *'Vindt u dat lastig?'*

*Netty: 'Ja soms wel eens. En dan ben ik uiteindelijk in gedachten waar ik heen wil en dan [gaan ze] plotseling voor mij langs.'* (wandeling-interview)

Netty's verhaal illustreert dat drukte in het verkeer afleidend en desoriënterend kan werken. Ze vertelde dat ze van plan is te stoppen met fietsen als ze het niet meer kan 'bolwerken' in haar hoofd.

De deelnemers noemden verschillende strategieën die ze hebben ontwikkeld om hun fysieke participatie te behouden. De meeste deelnemers gebruiken 'trial and error', bijvoorbeeld als ze verdwalen. Harold vertelde hoe deze strategie hem zelfvertrouwen geeft:

*'Kijk, vroeger [...] was ik in paniek als ik de weg kwijt was enzovoort, dan oh oh, maar dat heb ik nou niet meer. Want je komt altijd op een grote weg terecht en dan kijk je naar welke kant je op moet. Nee, het is wat dat betreft een stuk verbeterd.'* (Harold, diepte-interview)

Het citaat van Harold laat zien dat verdwalen niet negatief hoeft te zijn, omdat uiteindelijk de weg weer vinden juist voldoening kan geven. Een strategie die genoemd werd om niet te verdwalen is het gebruik van vaste routes. Bea gebruikt bijvoorbeeld vaste routes op de fiets, waarbij ze drukke en onoverzichtelijke punten vermijdt:

*'We zijn dus heel mooi buitenom naar [het warenhuis] gefietst, want anders dan moet je drie of vier rotondes oversteken. Dus dan komen de auto's zo en zo. Nou dat gaat gewoon niet. Of dat gaat niet meer.'* (Bea, diepte-interview)

Het citaat van Bea illustreert dat rotondes voor haar onoverzichtelijke verkeerssituaties vormen. Ze geeft daarom de voorkeur aan routes met verkeerslichten, want die geven haar duidelijkheid waar ze moet stoppen en wanneer ze kan oversteken.

Een andere strategie, die door een aantal deelnemers genoemd werd, is om ergens lopend heen te gaan. Dit maakt het mogelijk om op lagere snelheid deel te nemen aan het verkeer. Daardoor hebben ze meer de tijd om zich te oriënteren, het overzicht te bewaren en te anticiperen op situaties. Marie heeft bijvoorbeeld een vaste wandelroute in haar omgeving. Dat geeft haar een gevoel van veiligheid: mocht er iets gebeuren, dan weten anderen waar ze is. De voorspelbaarheid biedt haar houvast. Ze weet waar ze het makkelijkst kan oversteken en waar ze kan zitten om uit te rusten. Als het weer het toelaat gaat ze op een beschut bankje zitten. Ze noemde dit "mijn bankje", wat aantoont hoe vertrouwd ze is met haar fysieke omgeving. Het veelvuldige gebruik van vaste routes betekent niet dat onbekende routes worden vermeden. Een aantal deelnemers vertelde dat ze strategieën gebruiken om onbekende routes te verkennen. Als Netty naar een onbekende plek moet fietsen, oefent ze de route eerst een paar keer met haar buurman. Als ze vertrouwd is geraakt met de route, dan fietst ze die

zelfstandig.

Onze resultaten laten zien dat de sociale omgeving een positieve rol kan spelen in fysieke participatie. Zo beschreven Bea en Netty dat zij geregeld gaan fietsen in gezelschap van hun man en buurman. Het gezelschap neemt dan het voortouw en bepaalt de route, terwijl zij volgen. Door te volgen hoeven ze zich niet bezig te houden met navigeren, wat deelname aan het verkeer makkelijker maakt. Ook onbekenden in de sociale omgeving kunnen een positieve rol spelen. Deelnemers gaven bijvoorbeeld aan dat ze een onbekende om hulp vragen als ze verdwaald zijn, vooral met de fiets. Zij bevinden zich dan vaak relatief ver van huis. Sommige deelnemers krijgen ook ongevraagd hulp. Zo schakelde Bea's dochter iemand in om Bea te zoeken en terug te brengen toen ze verdwaald was. De besproken belemmeringen en copingstrategieën voor fysieke participatie zijn samengevat in tabel 2.

**Tabel 2. Belemmeringen en copingstrategieën als onderdeel van fysieke participatie**

Belemmeringen	Copingstrategieën
Vermoeidheid als gevolg van cognitieve beperkingen	Powernap Dag uitrusten
Achteruitgang van cognitieve vaardigheden	Trial and error
Drukke van het verkeer	Vermijden van drukke routes Lopen in plaats van fietsen
Overzicht houden	Vermijden van onoverzichtelijke verkeerssituaties – Gebruik van vaste routes – Routes buitenom – Vermijden van rotondes – Gebruik van verkeerslichten
Navigeren	Gebruik van vaste routes Metgezel volgen op de fiets Nieuwe route oefenen met iemand anders
Weg kwijtraken	Gebruik van herkenningspunten Vragen om hulp
Anticiperen op verkeerssituaties	Gebruik van vaste routes Metgezel volgen op de fiets

### **Sociale participatie**

#### **Sociale activiteiten**

We bespreken sociale participatie aan de hand van drie typen sociale activiteiten: 1) vaste activiteiten, 2) spontane activiteiten en 3) bijzondere activiteiten. Deze drie typen geven inzicht in verschillende kenmerken van de activiteiten die buitenshuis plaatsvinden: het vaste/spontane karakter van de activiteiten, het formele/informele karakter en de mate van zelfstandigheid in het deelnemen.

Bijna alle deelnemers ondernemen vaste, vaak wekelijkse, sociale activiteiten, zoals koffiedrinken, televisie kijken of een spelletje spelen met een vriend(in), of eten bij hun kinderen. Veel van de vaste activiteiten vinden plaats in verenigings- of groepsverband. Warren gaat bijvoorbeeld elke maand kaarten:

*'Ik vind dat gezellig. Er zitten altijd dezelfde hè... Na anderhalf uur ben ik er ook weer klaar mee. Doe ik al jaren op zaterdag. Altijd eerste van de maand, dan is dus kaarten.'* (Warren, diepte-interview)

Dit citaat illustreert dat vaste activiteiten vaak al langer onderdeel zijn van het sociale leven van deelnemers. Dit is mogelijk als mensen ouder worden in een bekende woonomgeving.

Bij spontane sociale activiteiten spelen burens en buurtgenoten een grote rol. De meeste deelnemers hebben geregeld contact met hun burens. Ze gaan bewust naar buiten omdat ze dan bekenden tegen kunnen komen:

*'...even een rondje wezen wandelen, want dan kom ik weer mensen tegen.'* (Vera, wandelinterview)

Deze spontane ontmoetingen met andere mensen werden vooral genoemd door deelnemers die, zoals Vera, al langere tijd op dezelfde plek wonen. Zij herkennen andere mensen en worden zelf herkend. Ook relatieve onbekenden, zoals winkelmedewerkers, kunnen dan informele sociale contacten vormen. Vera vertelde over medewerkers van een winkel die naar haar zwaaien als ze gaat wandelen. Ze waardeert dit sociale contact, want het geeft haar het gevoel dat er iemand naar haar omkijkt. Meerdere deelnemers benoemden dit informele contact met relatieve onbekenden.

Onze deelnemers praatten over het belang van verzorgingshuizen in zowel hun vaste als spontane sociale activiteiten. Vijf deelnemers gaven aan dat ze bekenden bezoeken in verzorgingshuizen, meedoen aan de activiteiten die er worden georganiseerd, of dat ze gebruikmaken van de wandelpaden op de omliggende terreinen. Zo gaf Marie aan dat ze op de toegankelijke wandelpaden rondom het verzorgingshuis zowel mensen uit haar appartementengebouw als uit het verzorgingshuis zelf ontmoet.

Tijdens de twee weken waarin ze hun activiteiten bijhielden namen bijna alle deelnemers deel aan bijzondere activiteiten. Deze vinden plaats buiten de directe woonomgeving en bestaan uit familiebezoek of zorg-gerelateerde afspraken. Meestal zijn de deelnemers voor vervoer afhankelijk van anderen. Het bezoek *aan* familie vindt voor de meeste deelnemers niet op vaste momenten plaats. De deelnemers worden zo nu en dan opgehaald voor de gezelligheid, voor een familie aangelegenheid of een feestdag. Het bezoek *van* familie vindt daarentegen bij velen wel op vaste momenten plaats.

### **Belemmeringen en copingstrategieën**

De deelnemers lopen tegen verschillende belemmeringen voor sociale participatie aan en vertelden wat voor copingstrategieën ze hanteren. Drukke plekken zorgen er voor dat deelnemers overprikkeld raken. Dit is een reden waarom Bea weinig deelneemt aan sociale activiteiten:

*'Nee, op het ogenblik dus zelden. Ik ga ook niet naar de kerk enzo, dat is mij te veel indrukken. [...] Sinds vier of vijf jaar heb ik dus die vasculaire dementie en vanaf die tijd zijn die dingen begonnen. [...] Ik kan dat dus niet meer. De laatste keer dat wij in een museum waren, toen ben ik op een bank gaan zitten. Die indrukken zijn mij te veel. En het duurt dus ook te lang voor mij. Daar word ik moe van.'* (wandelinterview)

Verschillende redenen weerhouden Bea om deel te nemen aan activiteiten in groeps- en verenigingsverband. Deze activiteiten zorgen voor drukte, te veel prikkels en ze duren te lang. Daardoor raakt zij vermoeid en overprikkeld.

Een aantal deelnemers heeft strategieën bedacht om toch naar drukke plekken te gaan. Twee deelnemers vertelden hoe ze hun bezoeken aan drukke plekken kort houden. Vera gaat af en toe naar het gezamenlijke koffiedrinken in de kerk, en dan slechts even. Warren en zijn vrouw vertelden over een kermisbezoek dat ze in het logboek hadden genoteerd:

Warrens vrouw: *'Kermis, vijf tellen.'*

Warren: *'Een herrie man.'*

Warrens vrouw: *'Dat wil die dan ook he? Ik zeg Warren dat is heel veel lawaai. Ja maar ik wil er wel heen. Nou ja, gaan we er heen. Herrie.'*

Warren: *'Ik kan wel thuis zitten blijven, maar dat wil ik niet natuurlijk. [...] Ik mag graag even weggaan hoor.'* (diepte-interview)

Warren vindt het erg belangrijk om de dingen te blijven doen die hij voorheen ook deed, al is het in aangepaste vorm. Voor hem staat de ervaring centraal, in plaats van de duur van een activiteit. Het blijven meedoen aan vertrouwde activiteiten geeft hem eigenwaarde en is een manier om zijn oude identiteit voort te zetten:

*'Wij doen alles gewoon. Dat hebben wij ons altijd voorgenomen. We gaan overal, als we dat graag willen, gaan we heen. Lijkt het een level te hoog voor Warren dan draaien we ons om en dan gaan we ook gewoon weer weg.'*  
(Warrens vrouw, diepte-interview)

Warrens verhaal laat zien hoe zijn vrouw hem ondersteunt. Dat geeft inzicht in de ondersteunende en faciliterende rol die de sociale omgeving heeft in de participatie van ouderen met geheugenproblemen.

Bea vermijdt drukke plekken en groepsactiviteiten, maar ze heeft een andere manier gevonden om sociaal te blijven participeren. Ze deelt een krantenabonnement met een buurvrouw. Uit Bea's logboek bleek dat ze de krant bij de buurvrouw had gebracht en dat ze toen samen thee hebben gedronken. Ook Vera deelt een krantenabonnement met een vriendin uit de buurt. Voor hen is het brengen en/of halen van de krant een terugkerend ritueel, dat vaak gepaard gaat met een praatje en een kopje koffie. Het delen van de krant biedt de mogelijkheid om contact te hebben op een moment wanneer het hen uitkomt en hoe lang ze zelf willen. Daarmee ondersteunt het delen van een krantenabonnement fysieke en sociale participatie. Vera heeft hiervoor nog een andere strategie ontwikkeld: het bezorgen van kaarten bij bekenden in de buurt.

Interviewer: *'En 's middags heeft u nog een brief bezorgd?'*

Vera: *'Ja, ik ga als iemand jarig is in de omgeving dan loop ik daar altijd even heen. Nou ja post is toch bijna 85 cent en je loopt er langs en je doet het in de brievenbus en dan hebben ze een kaartje. En er gaat eigenlijk wekelijks wel een of twee weg. Dus dat doe ik even.'* (wandelininterview)

Dit is Vera's manier om er op uit te gaan en in contact te zijn met anderen. Bovenstaande strategieën tonen aan dat de deelnemers controle uitoefenen over hun sociale activiteiten en deze zo vormgeven dat ze passen bij hun mogelijkheden en behoeften. De besproken belemmeringen en copingstrategieën voor sociale participatie zijn samengevat in tabel 3.

**Tabel 3. Belemmeringen en copingstrategieën als onderdeel van sociale participatie**

Belemmeringen	Copingstrategieën
Drukke plekken; veel prikkels	Vermijden van drukke plekken Kort drukke plekken bezoeken Rustige plek creëren Vaste sociale activiteit met één ander persoon in thuissituatie
Sociale activiteiten duren te lang	Kort deelnemen aan sociale activiteiten Korte sociale contactmomenten – Spontane sociale contacten in de nabije leefomgeving – Delen van een krantenabonnement – Rondbrengen van kaarten

## Discussie

In dit artikel hebben we de ervaringen van thuiswonende ouderen met geheugenproblemen met alledaagse fysieke en sociale participatie gebruikt om belemmeringen en copingstrategieën te achterhalen. De belangrijkste bijdrage van het artikel is dat het een verscheidenheid aan copingstrategieën in kaart heeft gebracht, die passen bij de persoonlijke behoeften, mogelijkheden en woonomgeving waarbinnen ouderen met geheugenproblemen participeren. De inzet van copingstrategieën toont de controle aan die de deelnemers zelf uitoefenen over het vormgeven van hun activiteiten buitenshuis. Dit sluit aan bij meer positieve benaderingen van gezondheid en omgaan met dementie die momenteel in zwang zijn.<sup>24</sup> Het is daarom belangrijk dat ouderen met geheugenproblemen zelf de vrijheid krijgen om strategieën te ontwikkelen



op basis van hun individuele mogelijkheden en behoeften, in plaats van dat in de ondersteuning het vermijden van risico's centraal staat. Mantelzorgers zijn bijvoorbeeld meer geneigd om in risico's te denken in plaats van in mogelijkheden.<sup>19</sup> Verder onderzoek naar het ontwikkelen van copingstrategieën om te kunnen blijven participeren is wenselijk, omdat mensen met dementie gemiddeld de eerste zes jaar na hun diagnose thuis wonen, waarna ze nog ruim anderhalf jaar in een instelling wonen.<sup>4</sup>

In dit artikel hebben we ten eerste laten zien dat het gebruiken van vaste routes een belangrijke strategie is om te blijven participeren. Vaste routes bieden een mate van voorspelbaarheid en zekerheid en dragen bij aan het vermijden van onoverzichtelijke en onveilige verkeerssituaties. Dit inzicht vormt een belangrijke aanvulling op eerder onderzoek, waaruit is gebleken dat fysieke kenmerken van de omgeving, zoals winkels, torens en kerken, gebruikt worden ter oriëntatie.<sup>18,19,25,26</sup>

Een tweede centrale bevinding is dat de vervoerswijze sterk van invloed is op fysieke participatie. Fietsen vraagt actieve deelname aan het verkeer, waarbij tegelijkertijd een beroep wordt gedaan op cognitieve functies, zoals het overzicht bewaren, inschattingen maken, anticiperen op situaties, en zich oriënteren. Dit is voor ouderen met geheugenproblemen een grote uitdaging. Het volgen van een fietsende metgezel is een strategie waarbij minder beroep wordt gedaan op cognitieve vaardigheden, waardoor het langer mogelijk is om te blijven fietsen. Als ouderen met geheugenproblemen niet meer kunnen fietsen, wordt hun reikwijdte kleiner. Ze raken dan veelal gebonden aan hun directe woonomgeving waarbinnen ze te voet participeren.

Ten derde laat ons artikel zien dat sociale participatie van ouderen met geheugenproblemen met name plaatsvindt in de directe woonomgeving en met een hoge mate van zelfstandigheid. Daarbij spelen zowel vaste als spontane activiteiten een rol. Hoewel het blijven meedoen aan sociale activiteiten soms belastend is, waren onze deelnemers creatief in het ontwikkelen van strategieën om dit mogelijk te maken. Vertrouwde activiteiten blijven ondernemen geeft hen eigenwaarde en is een manier om hun oude identiteit voort te zetten. Dit geeft een genuanceerder beeld dan eerder onderzoek van Mitchel en Burton<sup>26</sup>, dat suggereert dat mensen met dementie sociaal belastende situaties uit de weg gaan.

Tot slot blijkt uit ons onderzoek dat de directe woonomgeving voor de deelnemers een belangrijke sociale omgeving is, waar ze burens, buurtgenoten en relatieve onbekenden, zoals winkelpersoneel, ontmoeten. Ons onderzoek bevestigt daarmee eerder onderzoek dat aan heeft getoond dat naar buiten gaan ouderen met geheugenproblemen in staat stelt om bekenden tegen te komen.<sup>21</sup> De belangrijke rol van buurtgenoten als informele sociale contacten van ouderen met geheugenproblemen is zowel in onze studie als in ander onderzoek aangetoond.<sup>19</sup> De fysieke en sociale omgeving van nabij gelegen verzorgingshuizen bleek voor onze deelnemers belangrijk, wat bevestigt dat ouderen met geheugenproblemen gesteld zijn op de mogelijkheden om in de directe omgeving sociale relaties te handhaven.<sup>19</sup>

### ***Tekortkomingen en sterke punten van dit onderzoek***

Hoewel diverse wervingsstrategieën zijn toegepast, bleek het lastig om deelnemers te vinden voor ons onderzoek. Dit zou wellicht verklaard kunnen worden door de intensieve onderzoeksmethoden. Uiteindelijk heeft aan ons onderzoek een relatief kleine groep ouderen meegedaan die op een aantal kenmerken, zoals leeftijd, gender en mate van geheugenproblemen, aanzienlijk van elkaar verschilden. Daardoor hebben we geen inzichten gegenereerd voor ouderen met bepaalde kenmerken en cognitieve beperkingen. Echter, we hebben de obstakels bij fysieke en sociale participatie kunnen verkennen, evenals de strategieën die mensen met geheugenproblemen gebruiken om met deze obstakels om te gaan. Onze benadering heeft ook drie sterke punten. Ten eerste zijn de deelnemers vertrouwd geraakt met de onderzoekers, doordat zij elkaar op drie verschillende momenten hebben ontmoet, wat wordt aanbevolen in onderzoek met mensen met geheugenproblemen.<sup>27</sup> Ten tweede had het onderzoek, met name door de wandelinterviews, een participatief karakter: de deelnemers bepaalden waar de wandeling heen ging en hoe lang die duurde. Tot slot zorgde de combinatie van methoden voor data triangulatie. De logboeken gaven inzicht in de *feitelijke* achtergrond van de activiteiten (wanneer, met wie, hoe vaak) en de wandel- en diepte-interviews in de *subjectieve* beleving ervan. Als gevolg van deze sterke benadering is *rapport* opgebouwd met de deelnemers, is hun stem gehoord en vertegenwoordigd, en hebben we inzicht gekregen in de copingstrategieën die ze gebruikten om te blijven participeren in de maatschappij. Met deze inzichten dragen we bij aan kennisontwikkeling rondom het beleid en de praktijk voor mensen met geheugenproblemen.<sup>27,28</sup>

## Conclusie

Het doel van dit artikel was om inzicht te krijgen in de wijze waarop ouderen met geheugenproblemen invulling geven aan hun fysieke en sociale participatie in de maatschappij om belemmeringen en copingstrategieën te achterhalen. Het artikel toont aan dat fysieke en sociale participatie voornamelijk plaatsvindt in de directe woonomgeving, en met een hoge mate van zelfstandigheid. Diverse copingstrategieën spelen een belangrijke rol bij het in stand houden van deelname aan de maatschappij. Hiermee wordt de controle die ouderen met geheugenproblemen zelf uitoefenen op het vormgeven van hun activiteiten buitenshuis eens te meer benadrukt. Verder onderzoek naar meer specifieke doelgroepen, of in verschillende woonvormen, zal waardevolle kennis opleveren over hoe ouderen met geheugenproblemen op een zo goed mogelijke manier kunnen blijven meedoen in de samenleving, en daarmee hun kwaliteit van leven kunnen behouden.

Instellingen zoals verzorgings- en verpleeghuizen kunnen hun functie voor mensen met geheugenproblemen in de buurt benutten door het faciliteren van sociale activiteiten en ontmoetingsplekken, en het markeren van loop- en fietsroutes. Ons onderzoek ondersteunt daarom het pleidooi van Keady et al.<sup>11</sup> voor een betere integratie van verzorgingshuizen in de buurt, zodat de bewoners van deze instellingen, vaak mensen met dementie, ook deel van de buurt kunnen uitmaken. Dit sluit aan bij bestaande kleinschalige initiatieven, waarbij in leegstaande verzorgingshuizen nieuwe woonvormen worden ontwikkeld, om te voorkomen dat ouderen met geheugenproblemen moeten verhuizen naar een andere wijk of een ander dorp.<sup>29,30</sup>

## Dankbetuiging

Bij deze willen we alle deelnemers, hun partners en mantelzorgers bedanken voor hun medewerking. Tevens de zorgprofessionals die ons in contact hebben gebracht met een aantal deelnemers. Ook onze collega's van het COORDINATES onderzoeksteam willen we bedanken voor hun samenwerking, in het bijzonder: Jodi Sturge, Debbie Lager, Daan Vegter en Gerd Weitkamp. Deze publicatie maakt deel uit van het COORDINATES project (projectnummer: 9003037412) dat wordt gefinancierd door het Joint Programming Initiative More Years, Better Lives, waarvan ZonMw de Nederlandse partner is.

---

## Auteurs

### **Mirjam Klaassens**

Population Research Centre, Urban and Regional Studies Institute, Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

### **Louise Meijering**

Population Research Centre, Urban and Regional Studies Institute, Faculteit Ruimtelijke Wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

*Corresponderend auteur:*

[l.b.meijering@rug.nl](mailto:l.b.meijering@rug.nl)

---

## Literatuurlijst

1. World Health Organization. Active ageing: A policy framework. Geneva: World Health Organization, 2002, p12.
2. Kardol MJM. Over een gerontologie van hoop: Active Ageing [Oratie]. Brussel: Vrije Universiteit van Brussel, 2011.
3. Levasseur M, Richard L, Gauvin L, Raymond E. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Soc Sci Med* 2010; 71, 12: 2141-49. DOI: 10.1016/j.socscimed.2010.09.041.
4. Van Rijn MJ. Kamerbrief over samenleven met dementie, 2015.
5. Alzheimer Nederland. Factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie. 2020. <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>. Geraadpleegd op 23.10.2020.
6. Førsvund LH, Grov EK, Helvik A, Juvet LK, Skovdahl K, Eriksen S. The experience of lived space in persons with dementia: A systematic meta-synthesis. *BMC Geriatr* 2018; 18, 1: 33. DOI:10.1186/s12877-018-0728-0.
7. Blackman T, Schaik P van, Martyr A. Outdoor environments for people with dementia: An exploratory study using virtual reality. *Ageing Soc* 2007; 27, 6: 811-25. DOI:10.1017/S0144686X07006253.
8. Gibson G, Chalfont GE, Clarke PD, Torrington JM, Sixsmith AJ. Housing and connection to nature for people with dementia. *J Hous Elderly* 2007; 21, 1-2: 55-72. DOI:10.1300/J081v21n01\_04.
9. Patterson KM, Clarke C, Wolverson EL, Moniz-Cook ED. Through the eyes of others -the social experiences of people with dementia: A systematic literature review and synthesis. *Int Psychogeriatr* 2017; 30, 6: 1-15. DOI:10.1017/S1041610216002374.
10. Jehoel-Gijsbers G, Smits W, Boelhouwer J, Bierings H. Sociale uitsluiting: Een meetinstrument. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau, Centraal Bureau voor de Statistiek, 2009.
11. Keady J, Campbell S, Barnes H, et al. Neighbourhoods and dementia in the health and social care context: A realist review of the literature and implications for UK policy development. *Rev Clin Gerontol* 2012; 22, 2: 150-63. DOI:10.1017/S0959259811000268.
12. World Health Organization. Dementia: A public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012.
13. Dungen P van den, Marwijk HW van, Horst HE van der, et al. The accuracy of family physicians' dementia diagnoses at different stages of dementia: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27, 4: 342-54. DOI: 10.1002/gps.2726.
14. Michalowsky B, Eichler T, Thyrian JR, et al. Healthcare resource utilization and cost in dementia: Are there differences between patients screened positive for dementia with and those without a formal diagnosis of dementia in primary care in Germany? *Int Psychogeriatr* 2016; 28, 3: 359-69. DOI:10.1017/S1041610215001453.
15. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013; 9, 1: 63-75. DOI:10.1016/j.jalz.2012.11.007.
16. [Dementie.nl](https://www.dementie.nl/wat-is-mild-cognitive-impairment-mci). <https://www.dementie.nl/wat-is-mild-cognitive-impairment-mci>. Geraadpleegd op 23.10.2020.
17. Woodbridge R, Sullivan MP, Harding E, et al. Use of the physical environment to support everyday activities for people with dementia: A systematic review. *Dementia* 2018; 17, 5: 533-72. DOI:10.1177/1471301216648670.
18. Brittain K, Corner L, Robinson L, Bond J. Ageing in place and technologies of place: The lived experience of people with dementia in changing social, physical and technological environments. *Sociol Health Illn* 2010; 32, 2: 272-87. DOI:10.1111/j.1467-9566.2009.01203.x.
19. Duggan S, Blackman T, Martyr A, Schaik P van. The impact of early dementia on outdoor life: A shrinking World? *Dementia* 2008; 7, 2: 191-204. DOI:10.1177/1471301208091158.
20. Odzakovic E, Kullberg A, Hellström I, et al. 'It's our pleasure, we count cars here': An exploration of the 'neighbourhood-based connections' for people living alone with dementia. *Ageing Soc* 2021; 41, 3: 645-670. DOI:10.1017/S0144686X19001259.

21. Han A, Radel J, McDowd JM, Sabata D. Perspectives of people with dementia about meaningful activities: A synthesis. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2016; 31, 2: 115-23. DOI:10.1177/1533317515598857.
22. Sturge J, Klaassens M, Lager D et al. Using the concept of activity space to understand the social health of older adults living with memory problems and dementia at home. *Soc Sci Med* 2020 (in press). DOI:10.1016/j.socscimed.2020.113208.
23. Odzakovic E, Hellström I, Ward R, Kullberg A. 'Overjoyed that I can go outside': Using walking interviews to learn about the lived experience and meaning of neighbourhood for people living with dementia. *Dementia* 2020; 19, 7:2199-2219. DOI:10.1177/1471301218817453.
24. Vernooij-Dassen M, Jeon Y. Social health and dementia: The power of human capabilities. *Int Psychogeriatr* 2016; 28, 5: 701-03. DOI:10.1017/S1041610216000260.
25. Sheehan B, Burton E, Mitchell L. Outdoor wayfinding in dementia. *Dementia* 2006; 5, 2: 271-81. DOI:10.1177/1471301206062254.
26. Mitchell L, Burton E. Neighbourhoods for life: Designing dementia-friendly outdoor environments. *Qual Ageing Older Adults* 2006; 7, 1: 26-33. DOI:10.1108/14717794200600005.
27. Hellström I, Nolan M, Nordenfelt L, Lundh U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nurs Ethics* 2007; 14, 5: 608-19. DOI:10.1177/0969733007080206.
28. Novek S, Wilkinson H. Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia* 2019; 18, 3: 1042-59. DOI:10.1177/1471301217701274.
29. Penris I. Voorst dreigt met muiteerij in zorgcentrum de Benring. *De Stentor*. 27 sept 2019. <https://www.destentor.nl/deventer/voorst-dreigt-met-muiteerij-in-zorgcentrum-de-benring~a2d6d41f>. Geraadpleegd op 25.10.2020.
30. De Winter P. Nieuwe woonvormen is passen en meten. *Skipr* 2017; 10, 11: 11-15.