

University of Groningen

The social health and well-being of people with memory problems and dementia

Sturge, Jodi

DOI:
[10.33612/diss.194514450](https://doi.org/10.33612/diss.194514450)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2022

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
Sturge, J. (2022). *The social health and well-being of people with memory problems and dementia*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
<https://doi.org/10.33612/diss.194514450>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Nederlandse samenvatting

De bevolking vergrijsd wereldwijd. In verschillende westerse landen valt op dat enerzijds ouderen de voorkeur hebben om thuis te blijven wonen en dat anderzijds het budget vanuit zorgverzekeringen afneemt. Deze twee ontwikkelingen hebben geleid tot de institutionalisering van de zorg. Hierdoor blijven mensen met dementie langer zelfstandig wonen en interactief met de publieke ruimte. Toch worden mensen met dementie vaak niet beschouwd als actieve burgers in de samenleving. De reden hiervoor is de perceptie van de samenleving, wat vooral veroorzaakt wordt door het beeld dat de media schept over met name het eindstadium van dementie. Dit leidt tot een mensonterend en uitzichtloos beeld van mensen met dementie. Dit negatieve discours wordt bestreden door meer diverse, inclusieve en empowerende perspectieven van mensen met een verscheidenheid aan dementie gerelateerde symptomen, die nog thuis wonen. Het beeld van mensen met geheugenproblemen en dementie verschuift naar hoe mensen zich weerbaar maken en zelfredzaam zijn. Onderliggend hieraan is een focus op de sociale gezondheid van mensen met dementie, wat heeft geleid tot onderzoek en ontwikkeling van innovatieve zorgmodellen, die gebaseerd zijn op het vermogen van een individu om zijn potentieel te vervullen, het leven met een zekere mate van onafhankelijkheid te leiden en deel te nemen aan sociale activiteiten. Inzicht in de mobiliteit van mensen met dementie, zoals interacties met de sociale en gebouwde omgeving, kan dementieonderzoek verder helpen door te onderzoeken hoe sociale gezondheid samenhangt met de omgeving.

Dit proefschrift onderzoekt hoe mobiliteitsonderzoek kan bijdragen aan de ontwikkeling van het concept van sociale gezondheid bij dementieonderzoek. Concreet ligt de focus op de mobiliteit van mensen met geheugenproblemen en dementie en hoe interacties met de sociale en gebouwde omgeving hun sociale gezondheid en welzijn ondersteunen. Dit proefschrift begint met een overzicht van onderzoek naar dementie en sociale gezondheid en hoe inzicht in de mobiliteit van mensen met geheugenproblemen en dementie hun sociale gezondheid en welzijn kan ondersteunen. Daarnaast beschrijft de inleiding de context van dit proefschrift, waarin een beschrijving van de Nederlandse setting wordt gegeven en hoe de studie is ingebed in het COORDINATES-project, een groter, internationaal, interdisciplinair

onderzoeksproject. Hoofdstuk 2 geeft een gedetailleerde beschrijving van het COORDINATEs-project, met aandacht voor de theoretische en methodologische context waarvoor de gegevens voor dit proefschrift zijn verzameld. Het algemene doel van het project is om inzicht te krijgen in de mobiliteitspatronen en mobiliteitservaringen van thuiswonende ouderen met geheugenproblemen en dementie in Nederland, Canada en Zweden. Deze gegevens kunnen worden gebruikt om de zelfredzaamheid van ouderen te verbeteren en bij het ontwikkelen van instrumenten voor gedeelde besluitvorming om huisvestingsopties voor mensen met geheugenproblemen en dementie te begeleiden. Dit proefschrift is gebaseerd op gegevens die zijn verzameld tijdens de eerste fase van het COORDINATEs-project in Nederland. Hoofdstuk 3 is een scoping review die kennishiaten in kaart brengt en samenvat. Het geeft weer wat bekend is over mensen met dementie en hun ervaringen met de sociale en gebouwde omgevingen en hoe kenmerken van deze omgevingen bijdragen aan hun welbevinden. De algemene bevindingen van de scoping review waren, dat kenmerken van de sociale en gebouwde omgeving de verbinding met de samenleving kunnen ondersteunen en sociale interacties mogelijk maken en dat interacties met de gebouwde omgeving kunnen bijdragen aan het welbevinden. De meeste literatuur in de scoping review is gebaseerd op studies in het Verenigd Koninkrijk en Zweden, maar Nederlandse studies ontbreken. Daarom dragen de overige hoofdstukken van dit proefschrift bij aan dit kennishiaat door een perspectief te bieden op de Nederlandse situatie. In hoofdstuk 4 is de scoping review gebruikt om specifieke assets te identificeren, in tegenstelling tot de meer generieke kenmerken zoals beschreven in het vorige hoofdstuk 3. Verwijzend naar het Asset-based Community Development (ABCD)-raamwerk, zijn fysieke, sociale en organisatorische assets geïdentificeerd die bijdragen aan het welbevinden. De bevindingen geven inzicht in de mobiliteitservaringen van ouderen met geheugenproblemen en dementie. Hieruit blijkt dat assets helpen bij zowel het navigeren in de openbare ruimte, als bij sociale inclusie. Hoofdstuk 5 bouwt voort op deze bevindingen door het gebruik van het concept activity space, de ruimte waarin iemands activiteiten plaatsvinden. Hierin staat de relatie tussen mobiliteitspatronen en mobiliteitservaringen enerzijds, en de sociale gezondheid van oudere mensen met geheugenproblemen en dementie anderzijds centraal. De bevindingen illustreren twee ruimtelijke mobiliteitspatronen: routinematige

S

activity space en buitengewone activity space. Met betrekking tot het concept van sociale gezondheid was een uitkomst dat deelnemers zelfstandig deelnemen binnen routinematige activity space, maar dat ze afhankelijk waren van anderen om deel te nemen in buitengewone activity space. Bovendien werden coping strategieën en besluitvorming geïdentificeerd als middelen om de autonomie in het dagelijks leven te behouden. Gebaseerd op bevindingen uit de vorige hoofdstukken en op aanvullende kwalitatieve data-analyse, worden in hoofdstuk 6 aspecten van de openbare ruimte belicht die sociale ontmoetingen van mensen met geheugenproblemen en dementie kunnen belemmeren en bevorderen. Op basis van deze observaties worden beleidsaanbevelingen gedaan om openbare diensten te leveren en de openbare ruimte “dementie-geïnformeerd” in te richten. Een dementie-geïnformeerd planningsproces, inclusief landgebruik, huisvesting, transport en commerciële planning, waarbij ruimtes worden gepland en ontworpen op basis van de ervaringen van mensen met geheugenproblemen en dementie, kan hun sociale gezondheid ondersteunen en belemmeringen voor sociale inclusie wegnemen. Verder kunnen planningsbeslissingen worden geïmplementeerd en worden getest door een commissie van deskundigen, waaronder mensen met dementie en hun verzorgers. Het in de praktijk brengen van beleids- en planningsaanbevelingen kan de sociale gezondheid van mensen met dementie ondersteunen en openbare ruimtes sociaal toegankelijk maken voor iedereen. Het afsluitende hoofdstuk van dit proefschrift vat de belangrijkste resultaten samen, en er wordt gereflecteerd op de onderzoeksbijdrage, de onderzoeksoptzet en de methodologische benadering.

Dit proefschrift biedt nieuwe inzichten in de zelfredzaamheid en mogelijkheden van een populatie die vaak wordt geassocieerd met verlies en achteruitgang. Mobiliteitsonderzoek kan helpen bij het bestrijden van sociaal geconstrueerde angsten rondom dementie door het verlies en de achteruitgang aan te vechten en een positief beeld te creëren van mensen die kunnen navigeren, zich kunnen aanpassen en goed kunnen leven met geheugenproblemen en dementie. De bevindingen van dit proefschrift dragen bij aan de ontwikkeling van het concept van sociale gezondheid voor mensen met dementie, door te kijken naar hun mobiliteit, welke inzicht kan geven in hun capaciteit en zelfmanagement. Bovendien bevat dit proefschrift verschillende onderscheidende contextuele bevindingen die uniek zijn voor Nederland en die niet

zijn onderzocht in ander dementieonderzoek. Zowel de op “assets” gebaseerde benadering als het concept van activiteitenruimte, zorgen voor een beter begrip van hoe kenmerken van de sociale en gebouwde omgeving mensen kunnen helpen bij het navigeren en hun een gevoel van inclusie te geven in de samenleving, ondanks hun ziekte. Deze bevindingen hebben belangrijke implicaties voor het ondersteunen van de sociale gezondheid van mensen met dementie in de openbare ruimte en suggereren een dementie-geïnformeerde benadering van openbaar beleid. Met een vergrijzende bevolking die veelal thuis zal blijven wonen, zal een dementie-geïnformeerde samenleving als uitgangspunt moeten worden genomen om de sociale gezondheid van alle burgers te waarborgen.

S

