

Onvergetelijk

Samenvatting onderzoeksresultaten Landelijke implementatie Onvergetelijk-programma

Rose-Marie Dröes, Iris Hendriks en Franka Meiland
Afdeling Psychiatrie, VU medisch centrum, Amsterdam

In 2013 startten het Stedelijk Museum Amsterdam en het in Eindhoven gevestigde Van Abbemuseum met het aanbieden van het Onvergetelijk-programma: interactieve rondleidingen speciaal voor mensen met dementie en hun dierbaren. De twee musea staan hierin (inter)nationaal gezien niet alleen: de laatste jaren is er in verschillende settings niet alleen meer aandacht voor kunstprogramma's voor mensen met dementie, ook het aanbod van programma's neemt toe. Dit is niet voor niks: kunstprogramma's, die zich richten op het maken van muziek en het bezoeken van theater en musea, blijken positieve effecten te hebben op het welzijn van mensen met dementie. Deze positieve effecten kwamen ook naar voren uit onderzoek naar het Meet Me at MoMA-programma van het Museum of Modern Art in New York (Mittelman & Epstein 2009), het programma waarop Onvergetelijk geïnspireerd is. Zowel de mensen met dementie als hun mantelzorgers die deelnamen aan het Meet Me at MoMA-programma, bleken direct na de rondleiding beter gestemd te zijn dan ervoor. Tijdens de rondleidingen waren de reacties heel positief en er was veel aandacht voor de kunstwerken. In de periode na het museumbezoek ervoeren mantelzorgers meer sociale steun vanuit hun omgeving.

Wat is er onderzocht?

De effecten op en de positieve waardering van de deelnemers aan het, met Onvergetelijk vergelijkbare, Meet Me at MoMA-programma beloofden veel goeds. Om te onderzoeken hoe een dergelijk museumprogramma in Nederland succesvol geïmplementeerd kon worden, volgden onderzoekers van de afdeling Psychiatrie van het VU medisch centrum in Amsterdam de implementatie ervan in tien verschillende musea, verspreid door heel Nederland, op de voet. Zij onderzochten welke factoren de implementatie bevorderden of belemmerden, gingen na hoe het programma door mensen met dementie, hun naasten, museummedewerkers en vrijwilligers werd ervaren en gewaardeerd, en wat de impact van het Onvergetelijk-programma was op zowel de musea als hun organisatie.

Hoe is het onderzoek uitgevoerd?

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden zijn verschillende onderzoeksmethoden gebruikt. Om de stemming van de deelnemers te peilen, werden zij gevraagd vlak voor en vlak na de rondleiding een korte vragenlijst in te vullen. Ook kregen alle deelnemers na afloop een vragenlijst mee naar huis. Zij konden hierop aangeven hoe zij de rondleiding hadden ervaren. Ook was er ruimte om tips te geven ter verbetering van het programma. Aan de begeleiders werden na afloop via een vragenlijst achtergrondkenmerken over henzelf en over hun naaste met dementie gevraagd.

Tijdens de rondleiding werden de deelnemers die bereid waren deel te nemen aan het onderzoek, geobserveerd door de onderzoekers. Zij keken daarbij bijvoorbeeld naar de interactie tussen de persoon met dementie en zijn of haar begeleider, de rondleider en de andere deelnemers, maar ook naar diens alertheid, betrokkenheid bij en reactie op de verschillende besproken kunstwerken.

Museummedewerkers en -vrijwilligers vulden voordat Onvergetelijk in hun museum werd geïmplementeerd een vragenlijst in over hoe zij tegen mensen met dementie aankeken. Drie tot vier maanden na deze implementatie werd hen gevraagd deze vragenlijst nogmaals in te vullen.

Ten slotte werden er interviews gehouden met betrokkenen bij de implementatie, zoals de rondleiders, de Onvergetelijk-programmacoördinatoren van de musea en de medewerkers van de betrokken keten- of mantelzorgorganisaties. Via hen werden de bevorderende en belemmerende factoren van de implementatie op uitvoerings-, organisatie- en maatschappelijk niveau geïnventariseerd, alsook de betekenis van Onvergetelijk voor de musea als organisatie.

Wie waren de deelnemers aan Onvergetelijk?

Niet alleen thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers kwamen af op de Onvergetelijk-rondleidingen, ook groepen vanuit zorginstellingen met professionele begeleiders of vrijwilligers. 117 mensen met dementie en 128 begeleiders waren bereid om mee te doen aan het onderzoek. Ongeveer de helft van de deelnemers met dementie was vrouw, bij de groepen vanuit de instellingen lag het percentage vrouwen iets hoger. De gemiddelde leeftijd van de mensen met dementie was 82 jaar, van hen was ongeveer de helft gediagnostiseerd met de ziekte van Alzheimer.

Hun begeleiders waren gemiddeld genomen jonger: mantelzorgers 67 jaar, vrijwilligers en professionele begeleiders 56 jaar. Van de mantelzorgers was ongeveer twee derde vrouw, bij de vrijwilligers en professionele begeleiders lag dat percentage nog wat hoger. De mantelzorgers waren voornamelijk echtgenoten, maar ook kinderen of vrienden. Zowel de mensen met dementie als hun begeleiders waren relatief hoog opgeleid. Vrijwel alle deelnemers hadden al eens eerder een museum bezocht.

Hoe werden de Onvergetelijk-rondleidingen ervaren en gewaardeerd door de deelnemers?

De deelnemers kwamen over het algemeen al goed gestemd binnen. Toch verlieten zij het museum na afloop van de rondleiding nog wat vrolijker. Deze positieve impact van Onvergetelijk op de deelnemers is ook terug te zien in de, na afloop van de rondleiding, thuis ingevulde vragenlijsten: de meeste deelnemers vonden de rondleiding heel leuk en de meerderheid gaf aan het museumbezoek achteraf nog te hebben besproken. Hoewel Onvergetelijk oorspronkelijk bedoeld is voor mensen met een lichte vorm van dementie, werd het programma ook door mensen met matige tot matig ernstige dementie, wonend in zorginstellingen, positief beoordeeld.

Bijna alle deelnemers, zowel de mensen met dementie als hun begeleiders, zouden graag nog een keer willen deelnemen aan een Onvergetelijk-rondleiding. Ter beoordeling gaven zij de rondleiding gemiddeld een 8. Met name de sociale interactie tijdens de rondleiding en de betrokkenheid en vriendelijkheid van de rondleiders, gastvrouwen en -heren werden gewaardeerd. Mensen met dementie waardeerden ook het kijken naar kunst en het museumgebouw. Een aantal mantelzorgers vond de reactie van hun naaste het mooiste aan de rondleiding: bijvoorbeeld om te zien hoe zorgzaam hij of zij is en hoe hij of zij geniet van de rondleiding. Sommige mantelzorgers waren verrast over de reactie van hun naaste: hun betrokkenheid bij de rondleiding, hun enthousiasme of spontaniteit.

Een deel van de mantelzorgers gaf aan een ander soort contact met hun naaste te hebben ervaren tijdens de rondleiding. Ze hadden meer oogcontact of praatten na over de rondleiding, die ze echt samen beleefd hadden. De meeste mensen met dementie merkten na afloop van de rondleiding geen verandering aan zichzelf. Een aantal mensen voelden zich vrolijker, anderen gaven aan meer moe te zijn. Ook hun begeleiders zagen behalve verbetering in humeur en wat meer vermoeidheid, weinig verandering bij hun naasten na de rondleiding.

Eerdere ervaring met kunst of musea bleek geen voorwaarde voor het genieten van de Onvergetelijk-rondleiding. Mensen met en zonder ervaring in het kijken naar kunst beoordeelden de rondleiding even positief.

Roepen verschillende typen kunst verschil in reactie op?

Kunstwerken met minder natuur, bijvoorbeeld stadsgezichten of abstracte installaties, leverden meer sociale interactie op dan kunstwerken waarop veel natuur te zien was, zoals landschappen en dieren. Ook werd er meer gereageerd op voorwerpen die niet oorspronkelijk als kunst zijn bedoeld, bijvoorbeeld servies, kleding en opgezette dieren.

Mensen met lichte tot matige dementie reageerden over het algemeen vaker spontaan en hadden meer interactie met anderen dan mensen met ernstigere vorm van dementie. Voor de reacties op de kunstwerken, maakte het niet uit of een kunstwerk eerder of later werd besproken in de rondleiding.

Wat was de impact van Onvergetelijk op de museummedewerkers en vrijwilligers?

Ongeveer de helft van de 256 museummedewerkers en -vrijwilligers die deelnamen aan het onderzoek, was getraind in het geven of begeleiden van het Onvergetelijk-programma. Opvallend was dat zowel degenen die getraind waren, als degenen die niet getraind waren een paar maanden na de start van het programma in hun museum een positiever beeld hadden van mensen met dementie. Ze hadden meer kennis over dementie en waren de personen met dementie meer gaan zien als individuen met dezelfde waarde als ieder ander persoon. Deze positieve verandering was bij de getrainde medewerkers groter dan bij de niet-getrainden. De getrainde medewerkers en vrijwilligers waren bovendien ook optimistischer geworden over de mogelijkheden en toekomst van mensen met dementie.

Welke factoren waren van invloed op de implementatie van Onvergetelijk?

Alle 23 geïnterviewde sleutelfiguren waren betrokken bij de implementatie van Onvergetelijk in één of meerdere musea. Ondanks de verschillen in collectie en organisatie, bleek implementatie van Onvergetelijk in alle musea goed mogelijk. Op uitvoeringsniveau bleken een aantal op voorhand aanwezige condities in de musea de implementatie te bevorderen, zoals de expertise van en ondersteuning door de externe projectcoördinator, de motivatie van de verschillende museummedewerkers en de mate waarin Onvergetelijk paste bij het beleid van het museum. Weinig tijd voor het programma door een drukke agenda van de interne programmacoördinator belemmerde een goede implementatie.

Andere belangrijke aandachtspunten voor een succesvolle implementatie van Onvergetelijk op uitvoeringsniveau bleken de werving van rondleiders, gastvrouwen en -heren – hierbij was de selectie op kwaliteiten en eigenschappen belangrijk – en de training voor rondleiders en vrijwilligers waarin respectievelijk informatie werd gegeven over dementie, contact werd gemaakt met mensen met dementie en geoefend werd met de Onvergetelijk-methode. Daarnaast hielp ook het informeren van andere museummedewerkers bij de implementatie: het wakkerde hun enthousiasme voor en betrokkenheid bij het programma aan.

Heel belangrijk bleek de promotie van het programma. Met name thuiswonende mensen met dementie waren lastig te bereiken. Herhaalde aandacht en het op verschillende manieren promoten van het programma bij relevante organisaties in de regio, het liefst via persoonlijk contact, bleken essentieel voor een succesvolle implementatie. Door te weinig promotie en de lastig te bereiken doelgroep was de opkomst in sommige musea lager dan verwacht. Dit leidde in enkele gevallen tot een vermindering in motivatie en vaardigheden van rondleiders, gastvrouwen en -heren. Regelmatige evaluatie om de vaardigheden en de motivatie op peil te houden bleek daarom heel belangrijk.

Op organisatieniveau waren de samenwerking met en het gebruikmaken van de netwerken van andere organisaties, met name voor promotie van het programma en de werving van deelnemers, belangrijk.

Op maatschappelijk niveau was het bevorderend voor de implementatie als er door de gemeente of regio speciale aandacht werd gegeven aan dementie, bijvoorbeeld in het kader van een dementievriendelijke gemeente. Dit droeg bij aan het draagvlak voor het programma binnen de regio.

Wat was de impact van Onvergetelijk op de musea?

Een aantal musea heeft naar aanleiding van Onvergetelijk plannen om ook programma's op te zetten voor andere doelgroepen met speciale behoeften zoals mensen die blind of slechtziend zijn, of mensen met het syndroom van Down.

Onvergetelijk heeft musea niet alleen laten zien hoe belangrijk het is om programma's aan te bieden voor mensen met een beperking, maar hen ook het belang van interactief rondleiden laten ondervinden. Onvergetelijk-rondleiders gebruiken de Onvergetelijk-methode ook in rondleidingen voor andere doelgroepen.

Sommige musea ervoeren dat de implementatie van Onvergetelijk een bijdrage heeft geleverd aan de algemene ontwikkeling van de rondleiders en de versterking van de interne relaties binnen het museum en daarmee aan de professionalisering van het museum. Ook heeft Onvergetelijk bijgedragen aan de samenwerking en kennisuitwisseling met andere musea en maatschappelijke organisaties.

Conclusie

Dit onderzoek geeft inzicht in de condities voor succesvolle implementatie van het Onvergetelijk-programma en de impact die het programma heeft op mensen met dementie, hun dierbaren en professionele begeleiders. Het programma wordt positief ervaren en beoordeeld door de deelnemers. De sociale interactie tijdens de rondleiding speelt hierin een belangrijke rol. Weten welk type kunst de meeste reacties oproept, kan helpen bij het optimaliseren van kunstprogramma's voor mensen met dementie. Inzicht in factoren die de implementatie bevorderen dan wel belemmeren, kan andere musea helpen een effectieve strategie op te stellen om vergelijkbare programma's op te zetten en te implementeren.

Het breed uitdragen van het gedachtegoed, het opzetten van vergelijkbare programma's en het verspreiden van Onvergetelijk kan, samen met het positieve effect van dit soort programma's op de attitude van museummedewerkers en -vrijwilligers, bijdragen aan meer begrip voor mensen met dementie. Hetgeen de sociaalmaatschappelijke positie van mensen met dementie kan bevorderen. Dit zal bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun dierbaren.

Contact

Afdeling Psychiatrie, VUmc

Adres: GGZ inGeest Dienst onderzoek en innovatie, A.J. Ernststraat 1187, Postbus 74077, 1070 BB Amsterdam

E-mail: rm.droes@vumc.nl