

Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief

prof.dr. Rose-Marie Dröes

*Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar
Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie aan de faculteit der
Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU Medisch Centrum
op 21 mei 2010.*



Omslagontwerp en druk
Huisdrukkerij Vrije Universiteit Amsterdam

© Rose-Marie Dröes, Amsterdam, 2010

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Mijnheer de rector, dames en heren,

1. Introductie

Al meer dan 100 jaar zijn we bekend met de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. Toch wordt er pas de laatste decennia onderzoek gedaan naar hoe mensen deze ziekte beleven. Dit heeft onder meer te maken met hoe we tot in het recente verleden tegen de ziekte aankeken: toch voornamelijk vanuit een medisch-biologisch behandelperspectief. Bij het denken vanuit dit medische model gaat het erom zicht te krijgen op de symptomen waaraan je de ziekte herkent, inzicht te krijgen in de oorzaak van de ziekte, en methoden te vinden om die te genezen of - nog mooier - te voorkomen. Het medisch wetenschappelijk onderzoek was, en is, er in de eerste plaats op gericht om een antwoord te vinden op die vragen.

In de zeventiger en tachtiger jaren van de vorige eeuw kwam er vanuit het revalidatiedenken, naast interesse voor de symptomen en de oorzaak van de ziekte van Alzheimer, ook interesse voor de blijvende beperkende gevolgen van de ziekte en eventuele mogelijkheden voor revalidatie en compensatie. Denk in dit verband aan de International Classification of Impairments, disabilities and handicaps, de ICIDH, waarvan de eerste versie dateert uit 1980. Dit perspectief wordt ook wel het 'gevolgenmodel' genoemd (Bangma & Kap, 1988). Wetenschappelijke vragen vanuit dit perspectief zijn: tot welke beperkingen en handicaps in het dagelijks leven leiden de cognitieve en gedragsstoornissen die optreden bij dementie. En hoe kan daarvoor worden gecompenseerd met hulpmiddelen, stimulering, training, zodat mensen die de ziekte hebben zo lang en zo zelfstandig mogelijk kunnen blijven functioneren. Het gaat dan nog nauwelijks over hoe mensen deze beperkingen ervaren en hoe ze dáár mee omgaan.

Die vragen komen pas naar voren eind jaren tachtig, begin jaren negentig van de vorige eeuw, mede ingegeven door algemene ontwikkelingen op het gebied van de stress-coping theorie (Lazarus & Folkman, 1984), en nieuwe behandelingsmogelijkheden voor ziekten die voorheen dodelijk waren (denk aan hart en vaatziekten, kanker, en meer recent AIDS). Door deze ontwikkelingen werden ziekten die eerder terminaal waren chronisch, en daardoor ontstond er meer aandacht voor hoe mensen omgaan en leven met chronische ziekten (Samson et al., 2007). Bij mensen met dementie deed zich bijvoorbeeld de vraag voor of een deel van de waargenomen gedragsveranderingen wellicht te

verklaren was als een wijze van coping met de ziekte. Om een voorbeeld te noemen: men begon zich af te vragen of depressief, angstig of geagiteerd gedrag bij een persoon met de ziekte van Alzheimer beschouwd moest worden als een direct gevolg van de hersendegeneratie (dan wel de neurologische ontregeling die daarmee gepaard gaat), of als een uiting van het feit dat de persoon met dementie (of zijn omgeving!), bewust of onbewust, moeite heeft met het accepteren van de gevolgen van zijn geestelijke achteruitgang en de verliezen die daarmee gepaard gaan (Feil, 1982; Miesen, 1990; Dröes, 1991; Kitwood, 1997). Deze vragen, gesteld vanuit een psychologisch en psychosociaal perspectief, leidden tot meer aandacht voor de beleving van de persoon met dementie, en vervolgens ook tot de wens om de zorg en ondersteuning daar beter op aan te laten sluiten. Naast de interesse voor verdere ontwikkeling van de medische zorg enerzijds en basiszorg bij activiteiten van het dagelijks leven anderzijds, ontstaat er behoefte aan inzicht hoe deze psychosociale hulpverlening geboden zou moeten worden.

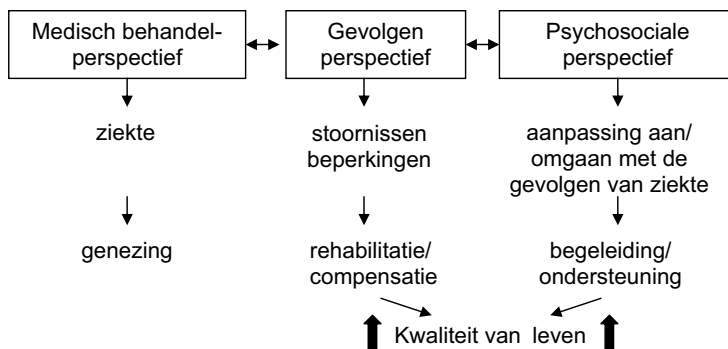


Fig. 1. Perspectieven van zorg en behandeling bij dementie

Het psychosociale perspectief

Het psychosociale perspectief houdt dus in dat de aandacht gericht is op hoe mensen hun ziekte beleven en daarmee omgaan en hoe psychologische en sociale factoren daarop van invloed zijn. Psychosociale hulpverlening kan worden gedefinieerd als het bijstaan van mensen met dementie en hun omgeving bij het omgaan met de gevolgen van dementie met als doel verbetering van hun kwaliteit van leven en voorkoming c.q. behandeling van ontregelingen van het dagelijks leven.

Voor degenen onder u die mogelijk niet zo bekend zijn met de materie: wat zijn dan die gevolgen van dementie?

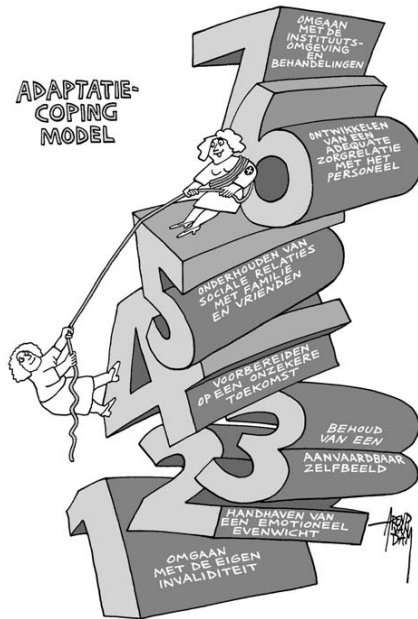
De meesten van u zullen wel iemand in uw familie of omgeving kennen die dementie heeft of hieraan is overleden. Als we kijken naar de meest voorkomende vorm van dementie, de ziekte van Alzheimer, dan vallen de volgende functiestoornissen op: in de eerste plaats geheugen- en oriëntatiestoornissen, dan stoornissen in het abstract denken en het oordeelsvermogen, problemen met de taal (zoals moeite met het vinden van woorden of het formuleren van zinnen), het handelen en/of het herkennen van de betekenis van voorwerpen (zoals kunnen klokkijken of het herkennen van een stoel als een stoel). Door deze stoornissen is men gaandeweg niet meer goed in staat zelfstandig te functioneren in het dagelijks leven en heeft men dus hulp van anderen nodig. Uit onderzoek is gebleken dat het ziektebesef van mensen met dementie varieert van 'volledig' tot 'wisselend' en zelfs 'geen besef'. Ook kan het zijn dat er wel besef is maar dat men, opvallend genoeg, geen enkele emotie of zorg omtrent de ziekte toont (Cotrell & Lein, 1993; Bahro et al., 1995; Hutchinson, 1997; Phinney, 2002).

Naast de genoemde cognitieve stoornissen zien we bij dementie ook vaak ontregelingen in stemming en gedrag, zoals depressief, angstig, achterdochtig en agressief gedrag, wanen en hallucinaties. De oorzaak hiervan wordt gezocht in een combinatie van biologische, psychologische en sociale factoren, en het ervaren van stress. Uit verschillende studies die de afgelopen decennia zijn gedaan blijkt dat mensen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie - net als overigens mensen met andere chronische ziekten - een variatie aan problemen kunnen ervaren bij de acceptatie van, en aanpassing aan, de gevolgen van hun ziekte (Cotrell & Lein, 1993; Clare, 2003, 2004; De Lange, 2004; Steeman et al., 2007; De Boer et al., 2007; Van der Roest et al., 2009; zie ook Moos & Tsu, 1977; Dröes, 1991). Het betreft problemen bij de volgende zogenoemde aanpassings- of adaptieve taken:

- het omgaan met de eigen beperkingen
- het handhaven van een emotioneel evenwicht
- het behoud van een positief zelfbeeld
- het omgaan met de onzekere toekomst
- het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, en
- het ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met zorgverleners en bij opname in een intramurale setting
- het omgaan met de nieuwe (institutionele) woonomgeving

Dat mensen een of meer van deze adaptieve taken - dat hangt van de persoon af - als stressvol kunnen ervaren blijkt uit het feit dat in de genoemde studies een variatie aan copingstrategieën wordt vermeld die mensen met demantie gebruiken om emotioneel in evenwicht te blijven, zoals ontkennen, vermijden van sociale contacten, confabuleren, een façade ophouden, externe attributie van problemen, en gebruik van humor (Dröes, 1991; Pearce et al., 2002; Clare, 2003; Steeman et al., 2006, 2007; Van der Roest et al., 2007; De Boer et al., 2007).

Bij wijze van toelichting laat ik u enkele fragmenten zien uit de film 'Kom niet an m'n meissie!', die enige jaren geleden in opdracht van de werkgroep Kwaliteit van leven bij demantie van de Leo Cahnstichting werd gemaakt.



Filmfragment uit "Kom niet an m'n meissie!" (2006)

Ook de omgeving van mensen met demantie, de partner, kinderen, vrienden en burens, krijgen te maken met de gevolgen van demantie. Zij zullen zolang de persoon thuis verblijft de meeste zorg geven (Andrieu et al., 2005). Ook zij zullen daar op de een of andere manier mee om moeten gaan. In het kader van het Landelijk Demantie Programma werden enige jaren geleden op basis van literatuur- en veldonderzoek onder mantelzorgers 14 probleemgebieden geïdentificeerd waar gaandeweg het demantieproces hulp op gewent is. Zoals informatie over hoe om te gaan met gedragsveranderingen, met gevaarlijke situaties, met de verliezen die zij doormaken, er alleen voor staan, miscommunicatie met hulpverleners en de weerstand tegen opname (Meerveld et al., 2004; Peeters et al., 2007; zie ook Duijnste, 1992; Dröes et al., 1996; Dröes, 1998; Dröes et al., 2005).

De psychosociale hulpverlening bij dementie bestaat er, zoals gezegd, uit mensen bij te staan in het omgaan met deze directe en indirecte gevolgen van dementie en, indien er ontregelingen zijn ontstaan in gedrag en stemming, om systematisch te trachten te achterhalen met welke aanpassingsproblemen deze ontregelingen verband houden. We noemen dit de psychosociale diagnose. Op basis van deze diagnose zal vervolgens gerichte steun of begeleiding geboden worden. Vervolgens wordt op basis van regelmatige evaluatie nagegaan of de geboden begeleiding effectief is. Zo niet dan dient deze te worden bijgesteld. Het bieden van ondersteuning aan de familie bestaat eveneens uit het achterhalen op welke terreinen problemen worden ervaren en waar steun gewenst is, zodat vervolgens ondersteuning 'op maat' geboden kan worden.

Dat klinkt simpel, maar dat is het in werkelijkheid niet. Niet alleen zijn de problemen vaak complexer dan ze op het eerste gezicht lijken, ook de zorg rondom dementie, inclusief de psychosociale hulpverlening, is complex omdat ze erg versnipperd is. Naarmate de ziekte voortschrijdt en er meer hulp nodig is zullen er dus vanzelf meer mensen en instanties bij de zorg voor de persoon met dementie betrokken raken. Dat maakt de organisatie ervan ingewikkeld. Naast familieleden en kennissen, komen er vrijwilligers en professionele zorgverleners van verschillende zorg- en welzijnsorganisaties over de vloer. En als het bijvoorbeeld gaat om het gebruik kunnen maken van bepaalde voorzieningen of vergoedingen, krijgt men direct of indirect ook nog te maken met allerlei wet- en regelgeving en lokaal en regionaal beleid (denk aan de Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Lang niet alle regio's bieden een kwalitatief vergelijkbaar zorg- en ondersteuningsaanbod bij dementie en in lang niet alle regio's is er goede coördinatie en monitoring voor handen door bijv. casemanagement. Dit kan leiden tot miscommunicatie en vervolgens tot irritatie en frustratie bij de familie, maar ook bij zorgverleners. Initiatieven om criteria voor kwaliteit van zorg te ontwikkelen, de versnippering tegen te gaan, en het voor mensen behapbaar, overzichtelijk en vertrouwd te maken zijn hard nodig en blijken vooralsnog goed te werken. Voorbeelden zijn: thuiszorgorganisaties die naast huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging ook een reeks van andere diensten aanbieden, zoals mantelzorgondersteuning, maaltijdservice, klussen in en om het huis en begeleid vervoer; de Ontmoetingscentra voor mensen met lichte tot matige dementie en hun mantelzorgers waarbij een klein vast professioneel team naast informatie, ook praktische, emotionele en sociale steun biedt en casemanagement gedurende de periode dat mensen gebruik maken van de centra - dit is doorgaans enige jaren-. En dementieketenzorg-projecten

met casemanagement vanaf de diagnosestelling tot opname in het verpleeghuis, zoals het DOC-team van Stichting Geriant en het enige jaren geleden ontwikkelde Ketenzorg-model van de Stedelijke Initiatiefgroep Dementie Amsterdam (StIDA, 2008).

2. Leeropdracht en thema's voor onderzoek en onderwijs

De algemene doelstelling van mijn leerstoel is de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie verder te ontwikkelen, te evalueren en te implementeren in de Dementie ketenzorg met als uiteindelijk doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Ik zal u in de resterende tijd een idee proberen te geven van wat ik van plan ben te gaan doen om deze doelen te bereiken, uiteraard samen met andere onderzoekers van de Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde waar mijn leerstoel is gevestigd, de onderzoeksgroep Zorg en ondersteuning bij dementie van de afdeling Psychiatrie, waar ik tevens leiding aan geef, en het Alzheimercentrum van het VUmc. De leerstoel zal een brugfunctie tussen deze afdelingen vervullen. Waar wenselijk zullen we nauw samenwerken met andere onderzoeksgroepen binnen het VUmc en de VU, die zich bezig houden met dementiezorgonderzoek, zoals huisartsgeneeskunde, sociale geneeskunde, de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), metamedica, revalidatiegeneeskunde en psychologie, alsook daarbuiten: denk aan onderzoek in samenwerking met het UNO (het Universitair Netwerk Ouderenzorg), de andere Nederlandse Alzheimercentra in Nijmegen, Maastricht en Groningen en instituten als TNO, Novay, Vilans, Trimbos-instituut, NIVEL en Vita Valley en partners, met wie wij in de afgelopen jaren goede samenwerkingsrelaties hebben opgebouwd. Voor de verspreiding van de onderzoeksresultaten zullen wij samenwerken met het Centrum voor Ouderenonderzoek van VU/VUmc, de nieuw op te zetten Helpdesk Psychosociale hulpverlening bij dementie en organisaties zoals Alzheimer Nederland en Mezzo (de Landelijke vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg). Inmiddels hebben we vanwege verscheidene Europese projecten en het Europese onderzoeksnetwerk INTERDEM ook een internationaal netwerk van collega onderzoekers waarmee we de samenwerking zullen continueren en verder zullen uitbouwen ten behoeve van internationaal opgezet onderzoek en onderwijs en de internationale verspreiding van onderzoeksresultaten.

Maar eerst enkele cijfers: hoe groot is de groep eigenlijk waar we het over hebben?

Van alle 65-plussers in Nederland lijdt ongeveer 7% aan dementie. Dementie komt vaker voor naarmate de leeftijd toeneemt. Boven de 90 jaar heeft 40-45% de ziekte. In totaal zijn er in ons land momenteel zo'n 230.000 mensen met dementie, waarvan naar schatting 15.000 jonger dan 65 jaar zijn. Verwacht wordt dat het aantal mensen met dementie in 2050 ruim zal zijn verdubbeld. Volgens de laatste cijfers groeit het aantal mensen met dementie in Europa tussen 2010 en 2050 van bijna 10 miljoen naar 18,5 miljoen. Op wereldniveau wordt een verdriedubbeling (!) verwacht, van 35 miljoen nu, naar 115 miljoen in 2050. Dit heeft onder meer te maken met de verbeterde gezondheidszorg en het toenemend aantal ouderen in landen met een laag en midden inkomen, zoals India, China en Zuid-Azië, Afrika en Latijns Amerika, maar ook met het toenemend aantal zeer oude mensen over de hele wereld (Prince & Jackson, 2009).

Mensen met dementie hebben veel zorg nodig. Naarmate de dementie vordert en in ernst toeneemt, neemt ook de behoefte aan zorg toe. Momenteel woont 70% van de mensen met dementie thuis en 30% in intramurale settingen: een verzorgings- of verpleeghuis of een kleinschalige woonvorm. Waren er in 2000 in Europa nog 69 werkenden ten opzichte van elke persoon met dementie, in 2050 wordt verwacht dat dit aantal zal zijn gedaald tot slechts 21 (Wancata et al., 2003). Recente bevindingen wijzen erop dat deze verhouding waarschijnlijk nog ongunstiger zal zijn, mede vanwege de grotere toename van met name de oudere ouderen.

De thema's die centraal zullen staan in het onderzoek en onderwijs dat de komende jaren vanuit de leerstoel Psychosociale hulpverlening zal worden geïnitieerd zijn gekozen vanuit het eerder geschetste psychosociale perspectief en de verwachte toename van het aantal mensen met dementie, met name in de thuissituatie. U ziet ze hier weergegeven in een stappenplan:

- 1) Dat is allereerst de beleving van mensen met dementie, hun behoeften en wensen, en de behoeften en wensen van hun mantelzorgers;
- 2) in de tweede plaats het ontwikkelen van oplossingen c.q. psychosociale interventies voor zorg- en ondersteuningsbehoeften;
- 3) in de derde plaats het toetsen van de effectiviteit van psychosociale interventies, en
- 4) in de vierde plaats onderzoek naar methoden ter verspreiding en implementatie van bewezen effectieve interventies.

Ik zal nu eerst voor elk van deze thema's laten zien wat voor soort onderzoek er is gedaan en welk onderzoek we de komende jaren voor ogen hebben. Daarna zal ik kort ingaan op het voorgenomen onderwijs vanuit de leerstoel en andere activiteiten om de uit onderzoek verworven kennis te verspreiden.

2.1. Onderzoek

2.1.1. Inzicht in de beleving, behoeften en wensen, en lacunes in zorg

Inzicht in de wijze waarop mensen met dementie omgaan met hun ziekte, hoe zij deze beleven, welke zorgbehoeften en wensen zij en hun mantelzorgers hebben, alsmede inzicht in de mate waarin het huidige zorg- en welzijnsaanbod daarop aansluit is belangrijk om de zorg thuis en in intramurale settingen te verbeteren, het verblijf thuis langer mogelijk te maken, en daarmee vroegtijdige overgang naar zwaardere zorgvormen (zoals opname in een verzorgings- of verpleeghuis) tegen te gaan.

Omdat intramurale zorg een enorme belasting van het zorgstelsel betekent (Gezondheidsraad, 2002), is het gezondheidsbeleid erop gericht om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Dit is ook de wens van veel mensen zelf. Echter, dit is alleen haalbaar als er voldoende en effectieve zorg thuis geboden wordt (www.zorgvoorbeter.nl).

Momenteel wordt een deel van de zorgbehoeften van thuiswonende mensen met dementie via de reguliere zorg vervuld, maar voor een deel blijven behoeften onvervuld. In een studie verricht door onze onderzoeksgroep onder 230 mensen met dementie en 320 mantelzorgers in de regio's Amsterdam en Nijmegen (Van der Roest et al., 2009) noemden mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers verscheidene van deze onvervulde zorgbehoeften, zoals: tekort aan informatie die aansluit bij de eigen persoonlijke situatie, tekort aan hulp bij het omgaan met de gevolgen van dementie in het dagelijks functioneren (bijv. hulpmiddelen die het geheugen ondersteunen, zinvolle dagbesteding); tekort aan hulp bij het omgaan met psychische klachten, zoals angst, verdriet en eventuele psychotische symptomen, en behoefte aan meer gezelschap en emotionele steun. Vergelijkbare tekorten werden gesignaleerd in het kader van het Landelijk Dementie Programma (Meerveld et al., 2004; Peeters et al., 2007). Deze onvervulde zorgbehoeften maken dat mensen met dementie en mantelzorgers hun situatie regelmatig als zeer belastend, onveilig en eenzaam ervaren. Sociaal isolement en depressie komen niet alleen frequent bij

mensen met dementie voor maar ook bij mantelzorgers: door de toenemende zorgdruk bij voortschrijding van de ziekte komen mantelzorgers vaak niet meer toe aan hun eigen sociale leven. Uit onderzoek is al lang bekend dat stemmingsstoornissen en psychosomatische klachten aanzienlijk vaker voorkomen onder mantelzorgers van mensen met dementie dan onder leeftijdgenoten in de algemene bevolking (Fuller-Jonap & Haley, 1995; Pot, 1996). 20% van de mantelzorgers voelt zich zelfs ernstig belast (www.alzheimernederland.nl) en dit betreft vooral ook mantelzorgers van jong dementerenden (Riedijk, 2009), die de zorg veelal moeten combineren met een actieve rol in de samenleving. Hoewel er voor de meeste genoemde behoeften overigens wel zorgaanbod bestaat, blijkt men dat lang niet altijd (voldoende) te ontvangen. Redenen die mensen met dementie en mantelzorgers hiervoor geven zijn, onder andere, dat zij niet op de hoogte zijn van het zorgaanbod; niet weten wat het aanwezige zorgaanbod precies inhoudt; de verstrekte informatie onduidelijk vinden, en dus niet weten hoe de zorg hen zou kunnen helpen. Een deel vindt het standaard aanbod niet aansluiten bij de eigen situatie, behoeften of wensen en maakt er dus geen gebruik van; een deel ontvangt wel zorg, maar vindt deze onvoldoende (Dröes et al., 2005; Van der Roest et al., 2009).

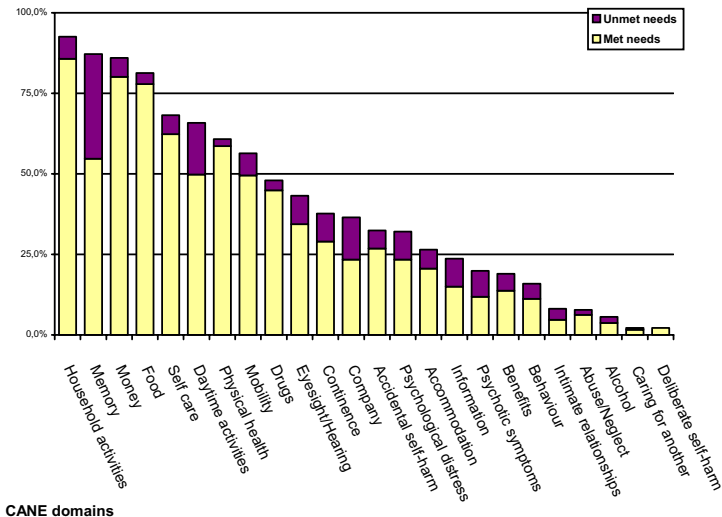


Fig. 2. Zorgbehoeften van mensen met dementie naar het oordeel van mantelzorgers (Van der Roest et al., 2009)

Ook in intramuraal settingen is onderzoek verricht naar (onvervulde) zorgbehoeften onder mensen met dementie (Hancock et al., 2006). De tekorten worden daar vooral ervaren op het terrein van zintuiglijke en fysieke beperkingen, de geestelijke gezondheid en sociale behoeften, zoals gezelschap en dagactiviteiten. Onvervulde behoeften blijken samen te gaan met psychische problemen bij de persoon met dementie, zoals angst en depressie.

Uit het tot op heden verrichte onderzoek naar zorgbehoeften blijkt dat er aanzienlijke variaties zijn. Zo heeft volgens de mantelzorgers bijna 80% van de mensen met dementie behoefte aan ondersteuning bij het bereiden van eten, terwijl zo'n 60% hulp nodig heeft bij zelfzorg en 25% bij psychische problemen. Interessant is te weten met welke factoren dit verband houdt. Wat bepaalt met andere woorden de zorgbehoefte: is dat vooral de ernst of het type van dementie of ook de omstandigheden waarin de persoon verkeert, de leeftijd, of zijn manier van omgaan met de gevolgen van de ziekte. Inzicht hierin kan nuttig zijn bij zorgdiagnostiek, preventieve maatregelen, en het leveren van zorg en begeleiding op maat. Daarnaast is natuurlijk belangrijk te onderzoeken of, als voldaan wordt aan de huidige onvervulde zorgbehoeften, dit gepaard gaat met het minder voorkomen van psychische klachten, zoals angst en depressie.

Vanuit de leerstoel Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie zal de komende jaren onderzoek worden geïnitieerd waarmee we antwoord hopen te krijgen op deze vragen. Ook zullen we ons, nu de diagnostiek steeds vroeger plaatsvindt, richten op ondersteuningsbehoeften bij mensen met een beginnende dementie, die nog geen intensieve zorg nodig hebben. De diagnose wordt steeds vaker gesteld bij mensen onder de 65 jaar - bij het Alzheimercentrum van het VUmc is dit zelfs de grootste groep-. Momenteel loopt daar een onderzoek naar hun zorgbehoeften in samenwerking met de Alzheimercentra van Maastricht en Nijmegen (NeedYD, 2009). Inzicht in zorg- en ondersteuningsbehoeften bij deze groep zal tevens een thema zijn waarop we ons vanuit de leerstoel Psychosociale hulpverlening zullen richten. Daarnaast is meer inzicht wenselijk in de beleving van dementie in de verschillende stadia van de ziekte, zodat hierop in de zorg kan worden ingespeeld.

2.1.2. Ontwikkelen van nieuwe vormen van hulpverlening

Dan het ontwikkelen van nieuwe vormen van psychosociale hulpverlening. Binnen dit thema zal worden onderzocht hoe aan de geïnventariseerde (onvervulde) behoeften op een effectieve en efficiënte manier kan worden voldaan.

Hierbij kan gedacht worden aan de ontwikkeling van methoden om vraagsturing in de zorg te bevorderen en aan de ontwikkeling van effectieve zorg- en begeleidingsmethoden die goed aansluiten bij individuele vragen, behoeften en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers in de verschillende stadia van de ziekte en in de verschillende leefsituaties waarin zij verkeren. Ook moet gedacht worden aan methoden ter verbetering van de zorgorganisatie (denk aan ketenzorg, disease management programma's).

De ontwikkeling van geriatrische netwerken, ondersteund vanuit ZonMw in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO), waarin naast zorg- en welzijnsaanbieders, ook vertegenwoordigers van de doelgroep zitting hebben, is een mooi voorbeeld van hoe vraagsturing in de zorg, en tegelijk samenhang in de zorg, bevorderd kunnen worden. Laten we hopen dat deze netwerken er mede toe zullen leiden dat de zorg ook daadwerkelijk meer vraag- en behoeftegestuurd en de organisatie meer klantvriendelijk zal worden. Tegelijk moeten we ons ervan bewust zijn dat het op het niveau van de individuele oudere de vraag is, waar de grenzen liggen van vraagsturing. We weten met z'n allen dat veel ouderen, en dan met name de kwetsbare ouderen, zoals ouderen met dementie, hun eigen regie nog maar beperkt of niet meer kunnen voeren. De vraag is dan hoe we bepalen welke interventies in die gevallen passend zijn (Hertogh, 2010). Onafhankelijk casemanagement kan hier wellicht een oplossing bieden, alsmede betere samenwerking tussen formele en informele zorgverleners. Momenteel vindt er, ondersteund vanuit het NPO, landelijk onderzoek plaats naar de voor- en nadelen, kosten en baten, en implementatievoorwaarden van de verschillende varianten van casemanagement (www.nationaal-programma-ouderenzorg.nl/projecten/goedgekeurde-projecten).

Vanuit verscheidene afdelingen van het VUmc en de VU die zich richten op ouderenonderzoek zullen wij de komende jaren intensief onderzoek doen naar de effectiviteit van zorginnovaties binnen de geriatrische netwerken in de regio Amsterdam en omstreken. Een van de projecten die onlangs is gestart als een samenwerking vanuit het 'Ouderennet VUmc en partners' en de 'Kring Ouderenzorg AMC en partners' is het project Ketenzorg Dementie. Ook elders in het land zullen dergelijke door het Nationaal Programma Ouderenzorg gefinancierde innovatieprojecten plaats gaan vinden.

Bij de ontwikkeling van psychosociale hulpverlening moet ook gedacht worden aan een goede analyse van het steunsysteem van de persoon met dementie (zoals familie en vrienden) en aan onderzoek naar methoden om dit steun-

systeem te versterken, bijvoorbeeld door informatie, praktische en emotionele ondersteuning en respijtzorg. Gemakkelijk toegankelijke informatievoorziening bijvoorbeeld via het internet om mantelzorgers 'op maat' - afgestemd op hun vragen - te informeren over het aanwezige regionale zorg- en welzijnsaanbod, ook voor henzelf, is daarbij belangrijk (Van der Roest et al., 2008). Wij doen momenteel onderzoek naar de DementieWijzer waarvan wij de afgelopen jaren in samenwerking met VUBIS, Novay in Enschede, Ericsson, de Waag society in Amsterdam en TNO een eerste prototype hebben ontwikkeld en getoetst in het FRUX project (Van der Roest et al., 2008; in press). De DementieWijzer is een digitale vraagbaak die informatie 'op maat' biedt over regionale en landelijke zorg- en welzijnsdiensten voor mensen met dementie.

En ten slotte, is onderzoek naar alternatieve middelen in de zorg, waarbij minder menskracht is vereist, ook gewenst, zeker waar het de nu reeds onvervulde zorgbehoeften betreft. Denk hierbij aan ontwikkelingen op het gebied van de informatie- en communicatietechnologie, zoals domotica (oftewel woonhuis-technologie), recreatieve technologie, videocare en telecare ter ondersteuning van het dagelijks functioneren en ter verhoging van de levenskwaliteit (Lauriks et al., 2007).

De afgelopen jaren hebben wij in het Europese COGKNOW project onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van een persoonlijke elektronische assistent voor mensen met een lichte vorm van dementie, die hen geheugensteuntjes biedt, helpt bij het onderhouden van contact met hun sociale omgeving en bij ontspanningsactiviteiten, en hun veiligheid biedt (Meiland et al, 2007; Davies et al, 2009; Dröes et al., 2009; Mulvenna & Nugent, 2010).

Filmfragment COGKNOW (2009)



Fig. 3. De Cogknow elektronische assistent (touch screen en mobiel apparaat)

Inmiddels participeren wij in een Europees vervolgonderzoek geleid door TNO, genaamd ROSETTA, waarin de COGKNOW elektronische assistent gekoppeld zal worden aan enkele andere systemen die het gedrag kunnen monitoren en onveilige situaties kunnen signaleren, waardoor het apparaat ook bij gevorderde dementie inzetbaar zal zijn.

2.1.3. Evalueren van de effectiviteit van innovatieve methoden

Bij al deze nieuwe zorgvormen en oplossingen is het natuurlijk belangrijk na te gaan wat het effect ervan is. Verbeteren ze de zorg op een manier die werd beoogd? Sluiten ze beter aan bij de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers? Werken ze effectiever of efficiënter dan de reeds bestaande vormen? Welke van de nieuwe methoden is het meest effectief en welke het meest kosteneffectief? Het beantwoorden van deze vragen is nodig om de zorg daadwerkelijk te kunnen verbeteren en het geld zo goed mogelijk te besteden. Zo hebben we bijvoorbeeld, samen met het Trimbos-instituut en IMOZ, onderzoek gedaan naar het effect van belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen, hetgeen met name op het emotionele functioneren van mensen met dementie positieve effecten te zien gaf (Finnema, 2000, 2005; De Lange, 2004; Van der Kooij, 2003). Recent hebben we, in samenwerking met de GGD Amsterdam, onderzoek gedaan naar domotica in kleinschalige woonvormen, waaruit bleek dat er minder valincidenten voorkwamen en de kwaliteit van leven toenam (Lauriks et al., 2008). Momenteel evalueren we het project Dementelcoach, een initiatief van een aantal zorgorganisaties in de regio Amersfoort-Leusden, waarbij telefonische ondersteuning wordt geboden aan mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie (Van Mierlo et al., 2010). Ook doen wij, samen met de afdeling Communicatiewetenschap van de Universiteit van Amsterdam, onderzoek naar het effect van huiskamervoorstellingen in verpleeghuizen, zoals ontwikkeld door Theater Veder, waarbij muziek, poëzie en theatrale middelen worden gebruikt om de dialoog tussen mensen met dementie en hun omgeving te bevorderen (Van Dijk et al., 2010).

Wanneer we onderzoek doen naar de effectiviteit van psychosociale hulpverlening dan is het belangrijk dat we daarvoor goede wetenschappelijke onderzoeksmethoden gebruiken, zodat we algemene uitspraken kunnen doen over wat de behandeling oplevert voor degenen die behandeld worden. Op het terrein van onderzoek naar psychosociale hulpverlening is daar nog wel wat te verbeteren. Er zullen meer gerandomiseerde gecontroleerde studies moeten

worden gedaan om goed uit te zoeken welke vormen van hulpverlening effectief zijn of effectiever dan andere.

Minstens zo belangrijk is echter welke uitkomstmaten we kiezen om de conclusie over effectiviteit op te baseren. Dementie berust veelal op een progressieve hersenziekte, dus de kans dat men ervan geneest na behandeling is nagenoeg niet aanwezig. Maar waarop baseren we dan de effectiviteit van de hulpverlening? Bij chronische ziekten is de behandeling veeleer gericht op bevorderen van het algemeen welbevinden of de kwaliteit van leven en dat geldt ook voor de psychosociale hulpverlening. Naast gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie en gevoel van belasting en competentie bij de mantelzorger wordt kwaliteit van leven dan ook als een belangrijke uitkomstmaat gezien (Moniz-Cook et al, 2008). De vraag is dan natuurlijk wel wat we onder kwaliteit van leven bij dementie verstaan.

De werkgroep Kwaliteit van leven bij dementie van de Leo Cahnstichting heeft hier, onder mijn voorzitterschap, enige jaren geleden onderzoek naar gedaan (Dröes et al., 2006). Zij legde 143 mensen met dementie de volgende vragen voor: Welke aspecten in het dagelijks leven zijn volgens u van invloed op uw levenskwaliteit? Wat maakt dat u zich gelukkig voelt? en Wat is belangrijk voor u in uw leven? Een deel van de ondervraagden woonde thuis, alleen of met een partner, en maakte gebruik van een dagbehandeling of een ontmoetingscentrum, een ander deel woonde op psychogeriatrische afdelingen in verpleeghuizen. Hun leeftijd varieerde van 60 tot 98 jaar.

Samengevat werden de volgende aspecten van kwaliteit van leven genoemd:

- je prettig voelen
- plezier beleven
- genieten van de leefomgeving
- sociale contacten ontwikkelen en onderhouden, met name met familie
- je nuttig voelen
- je thuisvoelen en hechten in de woonomgeving
- je geaccepteerd en geïntegreerd voelen in de samenleving
- vrijheid en zelfbeschikking ervaren
- je gezondheid op peil houden
- bij ziekte adequate behandeling en zorg ontvangen
- persoonlijke invulling geven aan spiritualiteit
- financieel rondkomen, en
- veiligheid ervaren met behoud van voldoende privacy.

Ook in de wetenschappelijke literatuur worden de meeste van deze levensaspecten met regelmaat genoemd als relevante criteria voor kwaliteit van leven. Met andere woorden, mensen met een lichte tot matig ernstige vorm van dementie lijken in essentie niet veel anders te denken over wat belangrijk is voor hun kwaliteit van leven dan andere volwassenen en ouderen. Als we de kwaliteit van leven door middel van psychosociale hulp willen vergroten zijn de genoemde aspecten dus belangrijke toetsingscriteria. We zullen ons daar dus zeker op richten in de effectstudies die we de komende jaren zullen uitvoeren en, voorzover het daartoe benodigde meetinstrumentarium nog niet aanwezig is, hopen we bij te dragen tot de ontwikkeling daarvan.

Belangrijk bij de keuze van een meetinstrument voor kwaliteit van leven in effectstudies is dat zij in iedergeval die aspecten van kwaliteit van leven beoordelen waar de onderzochte interventie op is gericht (Schölzel-Dorenbos et al., 2007). Doe je dit niet dan is de kans groot dat er geen enkel effect wordt gevonden, maar dit zegt dan uiteraard weinig over de effectiviteit van de hulpverleningsmethode. Voorts dient ook rekening te worden gehouden met de ernst van dementie. Niet alle meetinstrumenten zijn geschikt voor alle stadia van dementie (Ettema et al., 2005; Ettema, 2007).

Vanuit INTERDEM, een groep Europese onderzoekers die zich richt op de ontwikkeling en evaluatie van tijdige psychosociale interventies bij dementie, hebben wij enige jaren geleden internationaal advies uitgebracht over de toepassing van meetinstrumenten in psychosociaal onderzoek, enerzijds om te bevorderen dat goede meetinstrumenten worden gebruikt, anderzijds om vergelijking van onderzoeksuitkomsten internationaal mogelijk te maken (Moniz-Cook et al., 2008).

2.1.4. Implementatie van bewezen effectieve methoden

Dan tot slot het onderzoek ten behoeve van de implementatie van bewezen effectieve methoden. Mede op basis van evidence-based methoden van psychosociale hulpverlening zullen kwaliteitsindicatoren in de zorg opgesteld en geïmplementeerd moeten worden, zodat de kwaliteit van zorg kan worden gemonitord, verbeterd en gewaarborgd (Vernooij-Dassen et al., 2006).

Voorts is het belangrijk dat de (multidisciplinaire) expertise die in intramurale settingen rond deze doelgroep is opgebouwd waar mogelijk, en voorzover van toepassing, wordt benut in de thuissituatie. Onderzocht moet worden hoe psychosociale methoden die intramuraal met succes worden toegepast kunnen worden geïmplementeerd in de thuissituatie. Ik denk daarbij ook aan bijscholing van hulpverleners werkzaam in de zorg voor mensen met dementie thuis,

zoals huisartsen, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers, revalidatieartsen, ouderenadviseurs en CIZ medewerkers. Ik kom hier straks op terug.

Door het toenemend tekort aan zorgprofessionals zal veel van de dagelijkse zorg op de schouders van de directe omgeving terecht komen: de familie en andere mantelzorgers. Willen zij hun zorgtaak gedurende langere tijd vol kunnen houden, dan zullen ze daarbij praktisch en emotioneel ondersteund moeten worden. Onderzoek naar ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie heeft in de afgelopen vijftien jaar wereldwijd verscheidene bewezen effectieve ondersteuningsprogramma's opgeleverd (Smits et al., 2007), zoals de eerder genoemde Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers (Dröes & Breebaart, 1994; Dröes et al., 2004a,b, 2006). De Ontmoetingscentra bieden een breed ondersteuningsprogramma op de grens van zorg en welzijn, bestaande uit een dagsociëteit voor de persoon met dementie en verschillende vormen van ondersteuning voor de mantelzorger, zoals een gespreksgroep, informatiebijeenkomsten en een spreekuur. Daarnaast bieden ze ook sociale activiteiten voor beiden samen en casemanagement. Wij hebben dit ondersteuningsprogramma vanuit de afdeling Psychiatrie van het VUmc ontwikkeld en op zijn effect onderzocht in de negentiger jaren van de vorige eeuw en daarna hebben we op basis van implementatieonderzoek (Dröes et al., 2003; Meiland et al., 2005) actie ondernomen om deze centra te verspreiden in Nederland. Inmiddels wordt het ondersteuningsprogramma in 58 ontmoetingscentra aangeboden. Het programma behaalde meerdere prijzen en is onlangs door Alzheimer's Disease International en Fondation Médéric Alzheimer verkozen tot een van de beste 'evidence based' psychosociale interventies die verdere verspreiding in Europa en de rest van de wereld verdient. Om u een idee te geven van dit succesvolle programma laat ik u graag een stukje film zien.

Film Ontmoetingscentra (2007)

De algemene vraag bij dit soort werkzame programma's is steeds: Hoe kunnen ze het beste verspreid en geïmplementeerd worden, aansluitend bij de cultuur en gewoonten in de verschillende regio's en in andere landen? Implementeren gaat niet vanzelf. Implementatieonderzoek is hard nodig om uiteindelijk een succesvolle verspreiding te bewerkstelligen, zodat veel meer mensen van deze evidence-based ondersteuningsprogramma's profijt kunnen hebben.

Bij verdere verspreiding van het concept ontmoetingscentra denk ik bijvoorbeeld aan integratie van het ondersteuningsprogramma in reguliere psychogeriatrische dagbehandelingen, en dan bij voorkeur in regio's waar nog geen ontmoetingscentra zijn. Je zou deze dagbehandelingen, die nu nog in het verpleeghuis worden georganiseerd, kunnen extramuraliseren (uit het verpleeghuis kunnen halen) en ze aldus omvormen tot laagdrempelige, meer sociaal geïntegreerde, dagbehandelingen in de wijk met daaraan toegevoegd mantelzorgondersteuning voor degenen die daar behoefte aan hebben. Dit zal een waardevolle uitbreiding van functies van de dagbehandeling betekenen en de sociale integratie zal het ook aantrekkelijker, en minder stigmatiserend, maken voor gebruikers. Wij zullen de komende jaren in de regio Amsterdam en Haarlem onderzoek doen naar hoe een dergelijke transitie succesvol kan worden gemaakt. Op basis daarvan zullen wij een draaiboek samenstellen, waar ook andere regio's in ons land gebruik van kunnen maken.

2.2. Onderwijs en andere vormen van kennisdisseminatie

Tot slot wil ik kort ingaan op de voorgenomen activiteiten vanuit de leerstoel op het gebied van onderwijs, opleiden en overige kennisdisseminatie.

In het verleden is vanuit de onderzoekslijn Zorg en Ondersteuning bij dementie regelmatig een bijdrage geleverd aan het bachelor onderwijs Geneeskunde en de opleidingen tot psychiater, verpleeghuisarts, psycholoog, bewegingswetenschappen en gezondheidswetenschappen door middel van colleges, workshops en wetenschappelijke onderzoekstages. Ook wordt al jarenlang meegewerkt aan bij- en nascholingen van hulpverleners werkzaam in de zorg voor mensen met dementie, zoals de kaderopleiding Psychogeriatric die jaarlijks door GERION wordt georganiseerd en de cursus voor Personeel van Ontmoetingscentra, georganiseerd door het Centrum voor Ouderenonderzoek van VU en VUmc in samenwerking met de helpdesk Ontmoetingscentra. Deze activiteiten zullen vanuit de leerstoel de komende jaren worden gecontinueerd.

Psychosociale hulpverlening aan ouderen met dementie en hun mantelzorgers, verdient ruim aandacht in opleidingen van specialisten ouderengeneeskunde, klinisch gerieters, neurologen, psychiaters, huisartsen, psychologen, revalidatieartsen en andere professionals die met de doelgroep te maken krijgen. Bij herhaling blijkt nog steeds dat lang niet al deze professionals over voldoende kennis beschikken over de invloed van psychologische processen, zoals adaptatie en coping, en ongunstige psychosociale omstandigheden, zoals onvervulde

zorgbehoeften, op het gedrag en de stemming van mensen met dementie. De nog steeds frequent voorkomende praktijk om bij mensen met dementie met gedrags- en stemmingsontregelingen psychofarmacotherapie te verkiezen boven psychosociale behandelingsvormen is hiervan het schrijnend bewijs. Schrijnend, omdat de meeste psychofarmaca vooral leiden tot gedragsvermindering en niet zo zeer tot gedragsverbetering of evenwichtiger gedrag. Bovendien hebben de bijwerkingen bij deze kwetsbare ouderen vaak een extra negatieve impact op hun welbevinden. Ik zal me ervoor inzetten dat het onderwerp psychosociale hulpverlening bij dementie expliciet en structureel aan de orde komt in de basisopleiding van professionals, alsmede in de relevante vervolgen en specialistenopleidingen en nascholingen.

Daarnaast zullen we, ten behoeve van verdere kennisdisseminatie, de resultaten van ons onderzoek uiteraard presenteren op nationale en internationale congressen en symposia, in wetenschappelijke en vaktijdschriften, via het internet en in de vorm van brochures, factsheets en educatief beeldmateriaal voor de verschillende beroepsgroepen, beleidsmedewerkers, mensen met dementie en mantelzorgers, en het brede publiek. We zullen dit, zoals al eerder gezegd, doen in samenwerking met onder meer het CVO en het UNO.

Samenvattend heb ik getracht u vandaag inzicht te geven in wat het psychosociale perspectief in de hulpverlening inhoudt, wat het belang ervan is, en hoe ik vanuit mijn leerstoel de komende vijf jaar door middel van onderzoek, onderwijs en andere vormen van kennisdisseminatie zal trachten de psychosociale hulpverlening verder te ontwikkelen, evalueren en implementeren in de zorg voor mensen met dementie.

3. Dankwoord

Aan het einde van deze rede gekomen wil ik nog graag een dankwoord uitspreken. Er zijn veel mensen die hebben bijgedragen tot mijn benoeming als hoogleraar.

Allereerst wil ik het College van Bestuur van de Vrije Universiteit en de Raad van Bestuur van het VUmc danken voor het in mij gestelde vertrouwen. De decaan, prof. Wim Stalman, en de rector magnificus prof. Lex Bouter wil ik hartelijk danken voor hun inzet om de benoemingsprocedure in de zomer van 2009 tijdig af te ronden, namelijk precies een maand voor mijn eerste optreden als promotor. Ook prof. Hans Brug, het hoofd van Divisie VI en directeur

van het EMGO⁺-instituut wil ik hartelijk danken voor zijn inzet bij mijn benoeming.

De Noaber Foundation ben ik zeer erkentelijk voor hun bereidheid om mijn leerstoel voor een periode van vijf jaar te financieren. Dank ook aan prof. Philip Scheltens, directeur van het Alzheimercentrum VUmc, die daartoe het verzoek heeft ingediend bij de Noaber Foundation en Vita Valley.

Hoogeleerde collega Ribbe, beste Miel. Als hoofd van de toen nog maar net opgerichte afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, zocht jij direct na mijn promotie in 1991 contact met mij om samenwerkingsmogelijkheden te verkennen. We hebben in de jaren daarna in verscheidene studies bijzonder prettig samengewerkt, jij als eerste of tweede promotor en ik als copromotor. Ik ben erg blij dat je mogelijkheden hebt gevonden om de leerstoel Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie in te bedden bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, temeer met het oog op de toekomst waarin de afdeling haar scope verder zal verbreden naar zorg en geneeskunde voor ouderen, welke zich niet beperkt tot de intramurale setting van het verpleeghuis. Ik hoop in de komende twee jaar, tot je pensioen, nog veel van je te kunnen leren.

Ik had hier niet gestaan als er niet iemand was geweest die de hele procedure had opgestart, inmiddels vele jaren geleden. Collega Van Tilburg, beste Willem, je bent al weer enige jaren met emeritaat, maar zonder jouw vertrouwen in mij, had ik hier waarschijnlijk nooit gestaan. Vanaf het eerste moment dat wij kennismaakten op jouw kamer in de Valeriuskliniek in 1985, toen ik je mijn onderzoeksplannen uiteenzette, heb je mij laten voelen dat het ontwikkelingswerk waar ik mee bezig was, en nog steeds ben, er zeer toe doet en dat je te allen tijde bereid bent dit werk te ondersteunen. Hartelijk dank daarvoor!

Een tweede persoon die door de jaren heen op de achtergrond steeds aanwezig is geweest, en me als dat nodig was een hart onder de riem stak, is prof. Cees Jonker. Beste Cees, jij hebt er steeds op aangedrongen dat ik jou zou opvolgen nadat je met emeritaat zou gaan. Helaas werd jouw leerstoel nadien niet voortgezet en moest er een andere oplossing worden gezocht. Gelukkig werd die betrekkelijk snel gevonden door Philip Scheltens. Hartelijk dank voor de belangstelling en steun in de jaren die daarna volgden en dank ook voor het feit dat je bij mijn eerste optreden als promotor, kort na mijn benoeming, bereid was als 2^e promotor op te treden!

Dank ook aan prof. Adri Vermeer en Piet van der Klis die mij in 1983, twee jaar na mijn afstuderen als bewegingswetenschapper, mijn eerste part-time onder-

zoeksbaan aanboden, anders was ik hoogstwaarschijnlijk niet teruggekeerd naar de Universiteit.

Graag wil ik ook de financiers van mijn onderzoek in de afgelopen vijftienvintig jaar bedanken. Het zijn er natuurlijk te veel om allemaal persoonlijk te noemen, maar een enkele uitzondering wil ik wel maken. Dat zijn om te beginnen Stichting Valerius en de Vereniging Bennekom, inmiddels Stichting Bennekom, die van het begin af aan het onderzoek naar de ontmoetingscentra hebben ondersteund en daar ben ik hun zeer dankbaar voor. U heeft gezien waar het toe heeft geleid. Ook wil ik het ministerie van VWS en het Innovatiefonds zorgverzekeraars bedanken met wier steun wij de helpdesk Ontmoetingscentra konden opzetten, die de afgelopen vijf jaar succesvol heeft bijgedragen tot de landelijke verspreiding van deze centra. Veel mensen met dementie en hun mantelzorgers konden hierdoor worden geholpen.

Dank ook aan de medewerkers van alle ontmoetingscentra die dag in dag uit laten zien hoe belangrijk het is goede ondersteuning te bieden bij het omgaan met dementie. Ik kan uiteraard niet iedereen bij naam noemen, maar één persoon wil ik hier toch wel expliciet bedanken. En dat is Joke Bos. Zij is al 16 jaar met hart en ziel programmacoördinator van het oudste ontmoetingscentrum: AOC De Pijp in buurtcentrum Quellijn in Amsterdam. Joke zeer bedankt voor je enorme inzet, met name ook bij de verspreiding van de ontmoetingscentra door middel van lezingen op symposia en congressen, en door de vele geïnteresseerden uit binnen- en buitenland die je steeds, samen met de bezoekers van jouw ontmoetingscentrum, weer hartelijk ontvangt.

De afgelopen jaren zijn zware jaren geweest, met een enorme toename van de werkdruk. Zonder de steun en prettige samenwerking met mijn collega's, en dan met name mijn collega senior onderzoeker dr. Franka Meiland, die altijd bereid is mee te denken en een enorm werkvermogen heeft, was het allemaal niet haalbaar geweest. Ik wil alle senior en junior onderzoekers en promovendi die de afgelopen jaren hebben bijgedragen aan het opbouwen van de onderzoekslijn Zorg en ondersteuning bij dementie van de afdeling Psychiatrie, waarvan sommigen inmiddels dr. voor hun naam hebben staan of zelfs lector zijn, hartelijk danken voor hun grote inzet. In min of meer chronologische volgorde: Elles Breebaart, Joy Goffin, Evelyn Finnema, Jacomine de Lange, Cora van der Kooij, Teake Ettema, Rob Ong, Saskia Merelle, Juliëtte Tossou, Johan Osté, Steve Lauriks, Mirjam Schmitz, Henriëtte van der Roest, Raffaëla Marocchini, Marike de Boer, Annika Reinersmann, Sanne Bentvelzen, Ans

Bouman, Sophie Boers, Frank Tol, Alexander Burgemeester, Marijke van Dijk en Lisa van Mierlo. En tot slot Christiane Möller, onze helpdeskmedewerker, Maggie Oattes, onze vaste vertaler, en Rosanne van der Roest onze freelance medewerker.

Met mijn nieuwe collega's en promovendi bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde hoop ik uiteraard een goede samenwerking op te bouwen. Met enkele van jullie, prof. Cees Hertogh en prof. Jan Eefsting heb ik de afgelopen jaren al intensief mogen samenwerken en zeer tot mijn genoegen. Ik heb er alle vertrouwen in dat dat ook met de andere collega's gaat lukken.

Mijn ouders hebben mij altijd vrij gelaten hoe ik mij ontwikkelde, maar ik voelde tegelijk natuurlijk ook wat zij meer en minder waardeerde. Ik denk dat zij het geweldig hadden gevonden hier vanmiddag aanwezig te zijn. Gelukkig zijn in hun plaats hier nog wel enkele van mijn broers en zussen.

En ja, Hans natuurlijk, je hebt in de afgelopen jaren heel wat met me te stellen gehad. Het was een drukke periode. Dank voor al je goede zorgen! Gelukkig hebben we rust en geluk gevonden op de mooie Kalfjeslaan en dat kan niemand ons afnemen.

Ik heb gezegd.

Referenties

Andrieu, S., Bocquet, H., Joel, A., Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Salva, A., Grand, A., REALFR Group (2005). Changes in informal care over one year for elderly persons with Alzheimer's disease. *Journal of Nutrition Health and Aging*, 9(2):121-126.

Bahro, M., Silber, E., & Sunderland, T. (1995). How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? – A clinical experience report. *Journal of American Geriatric Society*, 43:41-46.

Bangma, B.D. & Kap, A. (1988). *Inleiding revalidatiegeneeskunde; patiëntgericht hulpverleners*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.

Boer, M.E. de, Hertogh, C.M.P.M., Dröes, R.M., Riphagen, I.I., Jonker, C., Eefsting, J.A. (2007). Suffering from dementia: the patient's perspective; An overview of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19(6):1021-1039. Epub Aug 30.

Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 57: 1017-1029.

Clare, L. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of methods and evidence. *British Journal of Clinical Psychology*, 43(Pt 2): 177-96.

Cotrell, L., & Lein, L. (1993). Awareness and denial in the Alzheimer's Disease Victim. *Journal of Gerontological Social Work*, 19(3/4): 115-132.

Davies, R.J., Nugent, C.D., Donnelly, M., Hettinga, M., Meiland, F., Moelaert, F., Mulvena, M.D., Bengtsson, J.E., Craig, D., Drees, R.M. (2009). A User-Driven Approach to Develop a Cognitive Prosthetic to Address Unmet Needs of People with Mild Dementia. *Journal of Pervasive and Mobile Computing*, 5(3): 253-267, ISSN: 1574-1192, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmcj.2008.07.002>.

Dröes, R.M. (1991). *In Beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Academisch proefschrift. Nijkerk: Intro.

Dröes, R.M. & Breebaart, E. (1994). *Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Dröes, R.M., Lindeman, E.M., Breebaart, E., Tilburg, W. van (1996). Determinanten van belasting van verzorgers van mensen die lijden aan dementie. In: Dröes (ed.) *Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning voor mensen met dementie en hun verzorgers*. Eindrapport 1996. Amsterdam: Thesis Publishers, 89-118.

Dröes, R.M. (1998). *De gevolgen van dementie voor patiënt en verzorger*. Lokaal Ouderen Werk, C 4-1-1 - C 4-1-27.

Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M.J., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Lange, J. de, Derksen, E., Boerema, I., Grol, R.P.T.M. Grol, Tilburg, W. van (2003). *Implementatie Model Ontmoetingscentra; een onderzoek naar de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers*. Eindrapport maart 2003. Amsterdam: VU medisch centrum. ISBN 90-807918-1-4.

Dröes, R.M., Breebaart, E., Meiland, F.J.M., Tilburg, W. van, Mellenbergh, G.J. (2004). Effect of Meeting Centres Support Programme on feeling of competence of family caregivers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 8(3): 201-211.

Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M., Tilburg, W. van (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19: 1-12.

Dröes, R.M., F.J.M. Meiland, H.G. van der Roest, R. Maroccini, R. Slagter S., Z. Baida, T. Haaker, V. Kartseva, J. Hulstijn, R. Schmieman, H. Akkermans, E. Faber, and Y.H. Tan (2005). Opportunities for we-centric service bundling in dementia care. *Freeband Frux Projectpartners*, Amsterdam.

Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M., Tilburg, W. van (2006). Effect of the Meeting Centres Support Programme on informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study. *Aging and Mental Health*, 10(2):112-24.

Dröes, R.M., Boelens-Van der Knoop, E.C.C., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T.P., Gerritsen, D.L., Hoogeveen, F., Lange, J. de, Schölzel-Dorenbos, C. (2006). Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5(4): 533-558.

Dröes, R.M., Bengtsson, J.E., Meiland, F.J.M., Haaker, T., Moelaert, F., Mulvenna, M., Nugent, C.D. (2009). Final evaluation report COGKNOW. (D5.7.1.) Dröes, R.M. & Bengtsson, J.E. (eds.), VU University medical center, Amsterdam, The Netherlands/Center for Distance Spanning Health care, Luleå, Sweden.

Duijnste M. (1992). De belasting van familieleden van dementerenden. Academisch proefschrift, Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen.

Dijk, A.M. van, Dröes, R.M., Weert, J.C.M. van (2010). The Imagination method; A new approach for caregivers of people with Dementia in nursing homes. Poster op Wetenschapsdag VUmc, Amsterdam: VU medisch centrum.

Ettema, T.P, Dröes, R.M., Lange, J. de, Mellenbergh, G.J., Ribbe, M.W. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*, 14:675-686 .

Ettema, T.P. (2007). The construction of a dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The QUALIDEM. Academisch proefschrift, Amsterdam: Vrije Universiteit.

Feil, N. (1982). *V/F Validation: the Feil method*. Feil Productions, Cleveland, Ohio.

Film Ontmoetingscentra (2007). *Weesp: Ventevogel Mediaconcepten*.

Filmfragment COGKNOW; *Helping people with dementia navigate their day*. (2009). Weesp: Ventevogel Mediaconcepten.

Filmfragment *Kom niet an m'n meissie! Over Kwaliteit van leven bij demencie* (2006). Amsterdam: Rosetree Productions and Mega Rens.

- Finnema E.J. (2000). Emotion-oriented care in dementia; a psychosocial approach. Academisch proefschrift Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Finnema, E., Dröes, R.M., Ettema, T.P., Ooms, M.E., Adèr, H., Ribbe, M.W., Tilburg, W. van (2005). The effect of integrated emotion-oriented care versus usual care on elderly persons with dementia in the nursing home and on nursing assistants; a randomized clinical trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4):330-43.
- Fuller-Jonap, F. & Haley, W.E. (1995). Mental and physical health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 7: 99-118.
- Gezondheidsraad (2002). Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, Publicatie nr 2002/04.
- Hancock, G.A., Woods, B., Challis, D., Orrell, M. (2006). The needs of older people with dementia in residential care. *Int J Geriatr Psychiatry*, 21: 43-49.
- Hertogh, C.M.P.M. (2010). De Senectute; ethiek en kwetsbaarheid. Rede uitgesproken ter gelegenheid van de benoeming tot hoogleraar Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen. Vrije Universiteit, Amsterdam, 31 maart 2010.
- Hutchinson S. (1997). Early probable Alzheimer's disease and awareness context theory. *Social Science in Medicine*, 45(9):1399-1409.
- Kitwood, T. (1997). The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In: Miesen, B.M.L. & Jones, G.G.M. (eds.), *Caregiving in dementia, research and applications. Volume 2* London/New York: Routledge, 3-13.
- Kooij, C. van der (2003). Gewoon lief zijn. Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Academisch proefschrift, Utrecht: Lemma.
- Lange, J. de (2004). Dealing with dementia. Effects of integrated emotion-oriented care on adaptation and coping of people with dementia in nursing homes; a qualitative study as part of a randomized clinical trial. PhD-thesis, Erasmus University Rotterdam. Utrecht: Trimbo's-instituut.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Roest, H. van der, Meiland, F.J.M., Davies, R.J., Moelaert, F., Mulvena, M.D., Nugent C.D., Dröes, R.M. (2007). Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews*, 6(3):223-46. Epub 2007 Aug 2.
- Lauriks, S. Osté, J., Dröes, R.M. (2008). Meer levenskwaliteit met domotica. Effectonderzoek naar de toepassing van domotica in kleinschalige groepswooningen voor mensen met dementie. Amsterdam: VU medisch centrum, GGD Amsterdam.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, USA: Springer Publ. Comp.
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. (2004). Landelijk Dementie-programma: Werkboek. Utrecht: NIZW.
- Meiland, F.J.M., Dröes, R.M., Lange, J. de, Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (2005). Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. *Health Policy*, 71(2): 243-53.

- Meiland, F., Reinersmann, A., Bergvall-Kareborn, B., Craig, D., Moelaert, F., Mulvenna, M., Nugent, C., Scully, T., Bengtsson, J.E., Dröes, R.M. (2007). COGKNOW; Development of an ICT-device to support people with dementia. *The Journal on Information Technology in Healthcare*, 5(5): 324–334.
- Mierlo, L.D. van, Meiland, F.J.M, Dröes, R.M. (2010). Dementelcoach: Effect of telephone coaching on informal and professional carers of community dwelling people with dementia. Poster op Wetenschapsdag VUmc, Amsterdam: VU medisch centrum.
- Miesen, B. (1990). Gehechtheid en dementie. Academisch proefschrift, Rijksuniversiteit Nijmegen.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R. Vugt, M. de, Mountain, G., O Connell, M., Harrisson, J., Vasse, E., Dröes, R.M., Orrell, M. (2008). For the Inter dem group A European Consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1):14-29.
- Moos, R.H. & Tsu, V.D. (1997). The crisis of physical illness: An overview. In: *Coping with physical illness*. R.H. Moos (ed.), Plenum Medical Book Company, New York/London.
- Mulvenna, M.D., Nugent, C.D. (Eds.) (2010). *Supporting People with Dementia Using Pervasive Health Technologies*. Series: Advanced Information and Knowledge Processing, London: Springer. ISBN: 978-1-84882-550-5.
- NeedYD studie (2009). Nieuwsbrief NeedYD studie, Alzheimercentrum Limburg/ Alzheimercentrum VUmc Amsterdam, Alzheimercentrum St. Radboud UMC Nijmegen, nr. 3, maart 2009.
- Pearce, A., Clare, L., & Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: coping in the early stages of Alzheimer's disease. *Dementia; The international journal of social research and practice*, 1(2), 173-192.
- Peeters J, Van Beek S, Francke A. (2007). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. www.nivel.nl. Utrecht: NIVEL.
- Phinney, A. (2002). Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia. *Dementia*, 1(3), 329-344.
- Pot, A.M. (1996). Caregivers' perspectives. A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly. Dissertatie. Vrije Universiteit, Amsterdam.
- Prince, M. & Jackson, J. (2009). *World Alzheimer Report 2009*. ADI, London.
- Riedijk, S. (2009). *Burdening care. A study on informal caregivers of Frontotemporal Dementia patients*. Academisch proefschrift Erasmus University medical center, Rotterdam.
- Roest, H.G. van der, Meiland, F.J.M., Marocchini, R., Comijs, H.C., Jonker, C., Dröes, R.M. (2007). Subjective Needs in People with Dementia. A Review of the Literature. *International Psychogeriatrics*, 19(3):559-92.
- Roest, H.G. van der, Meiland, Haaker, T., Reitsma, E., Wils, H., Hout, H.P.J. van, Jonker, C., Dröes, R.M. (2008). Finding the service you need: Human centered de-

sign of a Digital Interactive Social Chart in DEMentia Care (DEM-DISC). *The Journal on Information Technology in Healthcare*, 137:210-24.

Roest, H.G. van der, Meiland, F.J.M., Comijs, H.C., Derksen, E., Jansen, A., Hout, H. van, Jonker, C., Dröes, R.M. (2009). What do community dwelling people with dementia need? A survey among those who are known by care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21(5):949-65. Epub 2009 Jul 15.

Samson, A, Siam, H., Lavigne, R. (2007). Psychosocial adaptation to chronic illness: description and illustration on an integrated task-based model. *Intervention, la revue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec*. Numéro 127:16-28.

Schölzel-Dorenbos, C.J.M., Ettema, T.P., Boelens-van der Knoop, E.C.C., Bos, J., Gerritsen, D.L., Hoogeveen, F., Lange, J. de, Meihuizen, L., Dröes, R.M. (2007). Evaluating the outcome of psychosocial and pharmacological interventions on quality of life of people with dementia: when to use what QoL instrument? *Int. J. Geriatric Psychiatry* 22: 511-519.

Smits C.H., de Lange J., Dröes R.M., Meiland F., Vernooij-Dassen M., Pot A.M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatric Psychiatry*, 22:1181-1193.

Steeman E, B.D. de Casterle, J. Godderis, M. Grypdonck. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*. 54(6):722-38

Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., Bal, N. de, & Dierckx de Castele, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Ageing & Mental Health*, 11(2): 119-130.

StIDA (2008). *Zorgketen Dementie Amsterdam; het StIDA project*. SIGRA Nr.: 2007000469.

Vernooij-Dassen, M.F.J., Vasse, E., Olde Rikkert, R., Koopmans, E.D., Moniz-Cook, E. (2006). Eurocode project 2006-2010: European quality indicators for psychosocial interventions in dementia European Collaboration on Dementia (Eurocode), Nijmegen: St. Radboud UMC Nijmegen.

Wancata, J., Musalek, M., Alexandrowicz, R., Krautgartner, M. (2003). Number of dementia sufferers in Europe between the years 2000 and 2050. *European Psychiatry*, 18(6):306-13.

www.zorgvoorbeter.nl: Zorg voor beter programma op initiatief van het ministerie van VWS, in samenspraak met de brancheorganisaties, beroepsverenigingen en cliënt-organisaties. Den Haag: ZonMw.

Zwaanswijk, M., Peeters, J., Spreeuwenberg, P., Beek, S. van, Francke, A. (2009). *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie*. Factsheet, Utrecht/Bunnik: Nivel/Alzheimer Nederland.