

prof.dr. Rose-Marie Dröes

GEKEND EN ERKEND; HET BELANG EN DE WAARDE VAN PSYCHOSOCIALE HULPVERLENING BIJ DEMENTIE



Amsterdam UMC
Universitair Medische Centra

VU



**VRIJE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM**

Gekend en erkend;
het belang en de waarde van
psychosociale hulpverlening bij dementie

prof.dr. Rose-Marie Dröes

Rede uitgesproken vanwege het afscheid als hoogleraar Psychosociale
hulpverlening voor mensen met dementie aan de faculteit der Geneeskunde
van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU Medisch Centrum op 11 oktober 2022.

Omslag en druk
ReproVU Vrije Universiteit Amsterdam

© Rose-Marie Dröes, Amsterdam, 2022

Alle rechten voorbehouden. Niets uit 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

Fijn dat u met zo velen vandaag aanwezig bent, hier in de zaal maar ook online in binnen- en buitenland. Welcome to all of you.

Graag begin ik met een gedicht:

*"Blauw van water
gevulde ogen
staren als sterren
door je hoofd,
stromen over je
bezwete gezicht,
vallen verdrietig
op de grond."*

Rosemarie, 17-12-1972

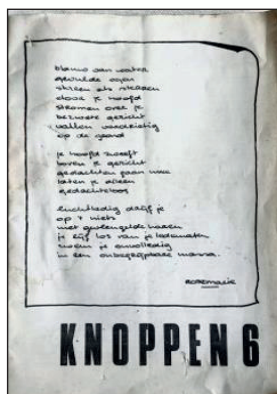


Fig. 1. Schoolblad Fons Vitae, maart 1973

Dit zijn de eerste regels uit een gedicht dat ik heb geschreven op de middelbare school. Als puber kan je heftige emoties hebben. Het bereikte de voorpagina van het schoolblad (Fig. 1). Ik voelde me vereerd, maar vooral ook erkend, serieus genomen. Blijkbaar was de emotie die ik hier probeerde uit te drukken geen flauwekul en bovendien voldoende herkenbaar verwoord, dat de eindredacteur besloot dit gedicht af te drukken op de omslag van het schoolblad.

Het herkennen en erkennen van emoties bij anderen begint bij het herkennen en erkennen van emoties bij jezelf. Het begrijpen ervan is een stap verder. Waarom maakt een gebeurtenis je zo verdrietig, angstig, kwaad, opstandig of onzeker? Dat is niet altijd precies duidelijk en vraagt om zelfreflectie. Ook het begrijpen van emoties van anderen kost tijd en moeite. En niet onbelangrijk, interesse en motivatie.

Als jonge student Bewegingswetenschappen, in 1980 stage lopend in het Sint Elisabethgasthuis in Deventer, waar ik voor het eerst te maken kreeg met mensen met dementie, kon ik niet accepteren dat hun emoties en gedragsuitingen, zoals apathie, agitatie, agressie, depressie en angst, een direct gevolg zouden zijn van de hersendegeneratie, zoals toen over het algemeen werd aangenomen en verkondigd. Het intrigeerde me dat er zoveel variatie was tussen mensen met dementie, maar ook dat mensen van dag tot dag en zelfs van uur tot uur en in uiteenlopende situaties zo konden verschillen, zoals bijvoorbeeld in de huiskamer, tijdens de bewegingsactiverings-sessies of bij bezoek van een kind of kleinkind. Het simpelweg toeschrijven van die variatie aan de hersendegeneratie, kwam neer op totale ontkenning van de persoon achter de ziekte, de invloed van de omgeving en de interactie daarmee.

Die waarneming, en dat besef, zijn de basis geweest van mijn verdere onderzoek naar de psychosociale oorzaken van gedrags- en stemmingsontregelingen bij dementie. Maar ook manieren waarop we deze kunnen voorkomen dan wel gunstig kunnen beïnvloeden, en hoe we deze effectieve methoden kunnen integreren in de omgang met, de zorg en de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie, zodat zij er voordeel van kunnen hebben. Dat wil zeggen meer emotioneel in evenwicht zijn en plezier in hun leven hebben, doordat zij zich gesteund, maar vooral ook gekend en erkend voelen. Dat ook dit tijd en motivatie vergt zal duidelijk zijn, ik ben hier 40 jaar mee bezig geweest. De tijd vliegt!

In mijn rede neem ik u graag mee op de weg die ik gelopen heb, mede op basis van een aantal belangrijke inzichten die gaandeweg door praktijkervaringen en onderzoek op het gebied van de psychosociale hulpverlening zijn ontstaan. Met onderzoek bedoel ik mijn eigen onderzoek en dat van mijn onderzoeksgroep, maar ook dat van vele collega-onderzoekers nationaal en internationaal. Aan het einde van die weg zou ik graag, met u, de blik op de toekomst willen richten: de verdere ontwikkeling van de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie. Ik denk dan niet alleen aan onderzoek, maar ook aan onderwijs en de praktijk van zorg en welzijn en de verbinding en uitwisseling daartussen.

Maar eerst een korte introductie, vooral voor degenen die misschien niet zo thuis zijn in het onderwerp (zie www.alzheimer-nederland.nl). Wat is dementie en om welke aantallen mensen gaat het? En, wat bedoelen we precies met psychosociale hulpverlening?

Feiten en cijfers

Dementie, ook bekend als 'major neurocognitive disorder', is de naam voor een combinatie van symptomen (ook wel syndroom genoemd) die voorkomen bij hersenziekten en die erop wijzen dat de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken (ADI, 2021; Alzheimer Nederland 2021). Dit beïnvloedt het geheugen, het gedrag, het denken en de sociale vaardigheden, en hierdoor ontstaan gaandeweg steeds meer beperkingen in het dagelijks functioneren en de sociale autonomie.

Er zijn vele vormen van dementie, afhankelijk van de onderliggende ziekte. De meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie en combinaties daarvan. Andere bekende vormen zijn fronto-temporale dementie en Lewy body dementie. De verschillen tussen individuen, ook binnen eenzelfde vorm van dementie, zijn groot. Dat maakt het lastig te voorspellen hoe het individuele verloop zal zijn. Gemiddeld leven mensen 6,5 jaar met dementie. Het aantal mensen met dementie wordt wereldwijd geschat op 55 miljoen (ADI, 2021) en in Nederland op 290.000 (Alzheimer Nederland). Verwacht wordt dat dit aantal vanwege de vergrijzing de komende 30 jaar ruim zal verdubbelen tot 620.000 in 2050. We worden ouder en dementie komt nu eenmaal vaker voor op hogere leeftijd. Samen met hartfalen en longkanker is dementie een van de drie snelst groeiende doodsoorzaken. Dementie beperkt zich overigens niet tot ouderen, zo'n 5% van de mensen met dementie is jonger dan 65 jaar.

Het merendeel (zo'n 70%) van de mensen met dementie woont thuis. 30%, voornamelijk met meer gevorderde dementie, woont in een langdurige zorgvoorziening, zoals een verpleeghuis of kleinschalig woonvoorziening. Er is momenteel geen medische behandeling om dementie te genezen. Het doel van de huidige behandeling en begeleiding is daarom de kwaliteit van leven van mensen met dementie zoveel mogelijk in stand te houden of te verbeteren.

Er zijn in Nederland zo'n 800.000 mensen die thuis zorgen voor een naaste met dementie, zij worden ook wel mantelzorgers genoemd. Ook hun aantal zal in de komende decennia zeker meer dan verdubbelen, naar 1,5 tot 2 miljoen. Mantelzorgers zorgen gemiddeld zo'n 40 uur per week voor hun naaste.

Psychosociale hulpverlening begeleidt mensen met dementie en mantelzorgers bij de psychische en sociale aanpassing aan de gevolgen van dementie, en het leven met dementie, met als doel hun welbevinden te vergroten (Dröes, 1991).

Tot zover de feiten en cijfers.

2. Psychosociale hulpverlening, belangrijke inzichten 1980-2022

Dan nu terug naar het onderzoeksveld van de psychosociale hulpverlening. Ik had beloofd een aantal belangrijke inzichten die in de afgelopen 40 jaar zijn ontstaan met u te delen. Het eerste is:

Onderstimulatie in langdurige zorgvoorzieningen kan mede leiden tot gedrags- en stemmingsontregelingen. Deze zijn door activering deels te voorkomen of gunstig te beïnvloeden.

In mijn inleiding verwees ik hier al naar. Eind jaren 70, begin jaren 80 toen ik als student stage liep in het verpleeghuis, was eigenlijk nog niet goed bekend in de psychogeriatric wat voor negatieve invloed *onderstimulatie* kan hebben op mensen met dementie. Gedrags- en stemmingsontregelingen werden doorgaans geweten aan de hersendegeneratie. Maar uit mijn eigen onderzoeken naar het effect van bewegingsactivering als vorm van psychomotorische therapie in verpleeghuizen, in de periode 1983 tot 1988, bleek bij herhaling dat agressie, nachtelijke onrust, niet-sociaal gedrag en ontevredenheid positief werden beïnvloed als mensen drie keer in de week drie kwartier actief deelnamen aan bewegingsactiveringsgroepen (Dröes, 1997a,b; Dröes, 1991; Dröes & van Tilburg, 1996). Het bewijs was hiermee voor mij geleverd dat gedrags- en stemmingsontregelingen niet zonder meer een gevolg zijn van de hersendegeneratie, maar mede veroorzaakt worden door andere factoren, zoals onderstimulatie.

Ik was overigens niet de enige die me hiermee bezighield. Er waren in die tijd wel al meer onderzoekers die zich richtten op het effect van bewegingsactivering, cognitieve stimulatie, keuzes bieden en stimuleren van interactie met de omgeving op mensen met dementie (Rodin & Langer, 1977; Hanley, 1981; Reeve & Ivison, 1985; Rodin, 1986; Carey & Hansen, 1985; Holden & Woods, 1988; Hopman-Rock et al., 1999; Heyn et al., 2004). Ook latere studies hebben

de voordelen van activering voor het algeheel functioneren en welbevinden aangetoond (Dröes et al., 2011; Dröes & Scherder, 2015). Denk bijvoorbeeld aan Cognitive Stimulation Therapy (CST; Orrell et al, 2014; Spector et al., 2003, 2010; Woods et al., 2006), ergotherapie thuis (Gitlin et al., 2003; Graff, 2008) en, recent, exergaming (Van der Molen-van Santen, 2021).

Medio jaren 80 was ook de tijd van de opkomst van de revalidatiegeneeskunde (Bangma & Kap, 1988). De focus was vooral op functionele activering en reactivering: stimuleren van het geheugen, de oriëntatie, het handelen en de communicatie, maar nog niet zozeer op het hervinden van een psychische en emotionele balans, het leren leven met de beperking of ziekte. Dit psychosociale perspectief (Dröes, 2010) kwam er nog bekaaid af in de reactivering en revalidatiegeneeskunde van die tijd. Ook in de International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps (ICIDH), was het hoofdstuk 'ervaren handicaps' mager uitgewerkt. Dat ook dat heel belangrijk is werd eigenlijk pas later in de negentiger jaren erkend. Het was het onderwerp van mijn proefschrift in 1991 (Dröes, 1991).

Deze ontwikkeling hield verband met het tweede inzicht dat ik hier wil noemen:

Geconfronteerd worden met dementie is heftig waardoor bewust of onbewust allerlei overlevingsmechanismen (copingstrategieën) op gang komen om psychisch en emotioneel in evenwicht te blijven.

Tijdens mijn studies naar het effect van bewegingsactivering in verschillende Amsterdamse verpleeghuizen, medio jaren 80, waarbij ik zelf als therapeut de bewegingssessies leidde, maar ook de deelnemers van de afdelingen ophaalde en na afloop regelmatig met hen in gesprek raakte, heb ik ervaren dat veel mensen met dementie beseft hebben van hun eigen achteruitgang en de gevolgen daarvan in hun dagelijks leven: Afhankelijk zijn van je omgeving (familie, vrienden, professionals), anders benaderd worden door familie en vrienden, de achterdocht die hierdoor kan ontstaan, je niet serieus genomen voelen, jezelf niets meer waard voelen, verdriet en ongeloof ervaren door het verlies van je eigen woning/je thuis, je buurt, je vrienden, je niet geaccepteerd voelen door medebewoners op de verpleeghuisafdeling waar je verblijft. Dit zijn zo een aantal ervaringen die mensen met dementie toen met mij hebben gedeeld. De meest indringende was wel dat een bewoner mij vroeg of ze met mij mee naar huis mocht, omdat de verpleging haar vanwege

haar toegenomen handelings- en taalproblemen wilde overplaatsen naar een zwaardere afdeling. De medebewoners hadden last van haar. Zij had daar veel verdriet van.

Er werd daar toen overigens helemaal niet gemakkelijk en openhartig over gesproken, wat tegenwoordig wél meer gebeurt, als ik bijvoorbeeld denk aan gesprekken tussen deelnemers met dementie in ontmoetingscentra waarvan ik de afgelopen jaren regelmatig getuige ben geweest. De gesprekken in het verpleeghuis toentertijd voerde ik in vertrouwen. Men wilde niet gezien worden als de 'bad patient', en zeker geen conflict met de verpleging, het waren andere tijden. De 'Me too' beweging bestond nog niet, laat staan de gemancipeerde verpleeghuisbewoner met dementie. Iedereen met wie ik gesproken heb had wél zo zijn eigen manier om met de afhankelijkheid, het verdriet, de achterdocht, het negatieve zelfbeeld en de groepsdynamica om te gaan. De een was coöperatief als hij geholpen werd, de ander wat opstandig, de een zocht wanneer hij verdrietig was afleiding in een activiteit, de ander trok zich terug in zichzelf en zat met de ogen dicht in een stoel, de een zocht zijn heil elders als hij geen aansluiting vond bij medebewoners, de ander accepteerde dit niet en ging scheldend de strijd aan. We zien deze observaties ook terug in het proefschrift van dr. Jacomine de Lange (2004) die in de negentiger jaren kwalitatief onderzoek deed in het project Geïntegreerde belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen.

U begrijpt dat ik geschokt was toen in 1991 een van de oudere opposenten bij mijn promotie nog glashard beweerde dat mensen met dementie geen besef hebben van hun beperkingen en dus logischerwijs ook niet gebruik maken van copingstrategieën. Er was nog een lange weg te gaan. Het plotseling geconfronteerd worden met een acute ernstige, of chronische, ziekte en het ervaren van achteruitgang van het eigen functioneren brengt grote veranderingen met zich mee waar men op de een of andere manier mee om moet gaan om psychisch en emotioneel in evenwicht te blijven. Iedereen doet dat op zijn eigen manier, bewust of onbewust. Copingstrategieën zijn door het hele leven aangeleerde strategieën om stress het hoofd te bieden (Lazarus & Folkman, 1984). Vaak lukt het, soms lukt het niet en raken mensen van slag, ontregeld. Dat geldt ook voor mensen met dementie (Dröes, 2007). En de omgeving heeft daar wel degelijk invloed op (Laybourne et al., 2019).

Tabel 1 Copingstrategieën

Ontkennen
Minimaliseren of normaliseren van problemen
Benadrukken van competentie
Betrokken willen blijven
Vermijden van sociale contacten
Afhankelijk opstellen van anderen
Externe attributie van problemen
Façade ophouden
Confabuleren
Humor gebruiken

De mooie kwalitatieve interviewstudies die o.a. door Els Steeman in België (Steeman et al. 2006, 2007), Marieke de Boer in Nederland (De Boer et al., 2007) en Linda Clare (2003, 2004) en John Keady in Engeland (Keady et al., 2001, 2010; Calvert et al, 2020) zijn gedaan, en de vele getuigenissen van mensen met dementie in de afgelopen decennia, onder meer van deelnemers van de European Working Group of People with Dementia van Alzheimer Europe (<https://www.alzheimer-europe.org/european-working-group-people-dementia>), en indringend beschreven door, onder anderen Bère Miesen (2000) en Anne Mei Thé (2017) in verschillende van hun boeken, bevestigen de grote variatie aan belevingen en uitdagingen die mensen met dementie ervaren en de verschillende strategieën die zij gebruiken om hier mee om te gaan (Tabel 1).

Dat brengt mij op het derde inzicht:

De aanpassingsmechanismen, die we 'adaptatie', en bij ervaren stress 'coping' noemen, verschillen per individu. Dat komt door verschillen in persoonlijkheid en levensgeschiedenis, maar ook door de specifieke beperkingen als gevolg van de dementie of andere bijkomende chronische aandoeningen, en sociale en materiële omstandigheden. Daarom moet psychosociale hulp altijd op het individu en zijn interactie met de omgeving afgestemd worden om effectief te zijn. Dit vereist kennis over de persoon, zijn ziekte en omstandigheden en inzicht in wat hij doormaakt, zijn beleving. De persoon moet zich gehoord, begrepen en veilig voelen. Dan ontstaat er contact en vertrouwen.

Op zoek naar concepten en theoretische modellen die de grote variatie tussen mensen met dementie konden verklaren en die verder gingen dan het functionele niveau en ook de beleving en het gedrag in ogenschouw namen, – het perspectief van de psychosociale hulpverlening –, voerde ik in de tweede helft van de jaren tachtig regelmatig gesprekken met mijn promotor prof. Willem Van Tilburg, toenmalig hoofd van de afdeling Psychiatrie van de VU. We voerden deze gesprekken in zijn ‘torenkamer’ op de bovenste verdieping van de oude Valeriuskliniek aan het Valeriusplein. Hij was het die in een van die gesprekken plotseling zei, ‘Oh maar dan moet je je misschien eens verdiepen in het concept ‘coping’. Ik had nog nooit van het woord gehoord, maar na zijn toelichting leek het me zeker interessant!

Er was toen net een lijvig boek uitgekomen van Richard Lazarus en Susan Folkman (1984) met de titel *Stress, Appraisal, Coping*. Het was een update van het boek *Stress and Coping*, dat Folkman 20 jaar daarvoor had gepubliceerd. Het verschil zat hem dus in de toevoeging van het concept *Appraisal*, gedefinieerd als: de individuele cognitieve inschatting van de situatie. Terwijl eerder werd gedacht dat situaties op zichzelf stressvol zijn, werd nu beschreven hoe individuen situaties totaal verschillend kunnen ervaren: wat voor de een stressvol is, hoeft dat voor de ander helemaal niet te zijn. Dat komt doordat de cognitieve inschatting van de moeilijkheid van een situatie wordt bepaald door je persoonlijkheid, ervaringen uit het verleden, hoe je bijvoorbeeld geleerd hebt om te gaan met vergelijkbare situaties, maar ook je functionele mogelijkheden om met de situatie om te gaan (als je slecht ter been bent, op drie hoog achter woont en de supermarkt is een kilometer verderop, kost het veel meer inspanning om je boodschappen te doen, dan wanneer je op een benedenwoning om de hoek woont). En verder kunnen persoonlijke en materiële omstandigheden een rol spelen. Om bij het voorbeeld te blijven: als je een zoon of dochter hebt die wekelijks de boodschappen voor je doet maakt het niet uit of je op afstand van de supermarkt woont of om de hoek.

Ik vond geen wetenschappelijke literatuur specifiek over coping met dementie, wel bijvoorbeeld over omgaan met verpleeghuisopname (zoals het proefschrift van Van der Wulp (1986)) en over hospitalisatieverschijnselen bij langdurige opname in een zorginstelling, die voor een deel trouwens erg leken op wat ik had gezien bij mensen met dementie. Maar er was wel een zeer interessant boek van Verwoerd (1976) uit de Verenigde Staten, met de titel

Clinical Geropsychiatry. Hierin werden vanuit een psychodynamisch perspectief enkele coping- en defensiemechanismen bij seniele dementie beschreven, zoals strategieën gericht op beheersing en controle (denk aan obsessief en dwangmatig gedrag en overcompensatie), en strategieën om de dreiging buiten het bewustzijn te houden, zoals onderdrukking en ontkenning. In 1989 kwam in de VS het boek *Psychiatric consequences of brain disease in the elderly* uit van Conn, Grek en Sadavoy (1989), waarin vergelijkbare copingstrategieën werden beschreven bij mensen met cognitieve stoornissen (Sadavoy en Robinson, 1989).

Ten slotte vond ik het boek van Rudolf Moos (1977) *Coping with physical illness*, waarin hij samen met Vivien Tsu een hoofdstuk schrijft over de 'Crisis of physical illness'. Zij beschrijven hierin een aantal basale adaptieve taken (tegenwoordig zouden we zeggen 'uitdagingen'), waar mensen in het algemeen mee te maken krijgen bij ernstige ziekte en crisis. Denk aan Omgaan met de eigen beperkingen, emotioneel in evenwicht blijven, en een positief zelfbeeld behouden, maar ook omgaan met de onzekere toekomst, sociaal contact houden met familie en vrienden en omgaan met hulpverleners en behandelingen.

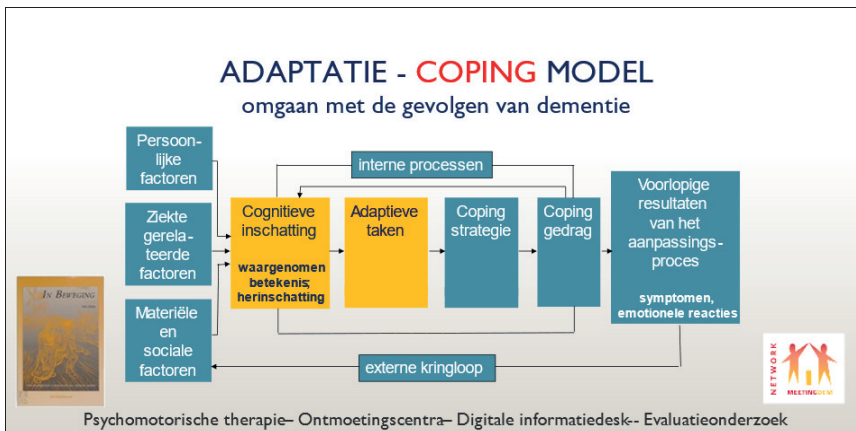


Fig. 2. Het Adaptatie-Coping model (Dröes, 1991)

Op basis van alle verzamelde informatie ontwierp ik het geïntegreerde, interactieve psychodynamische, Adaptatie-Coping model, een conceptueel model voor het begrijpen van aanpassing en coping bij ziekte en crisissituaties in het algemeen (Fig. 2). Centraal in het model staan de concepten indi-

viduele cognitieve inschatting van Lazarus & Folkman en de adaptieve taken van Moos & Tsu.

In mijn proefschrift, met name in de studie naar het effect van psychomotorische therapie, heb ik dit model in detail uitgewerkt en geoperationaliseerd voor mensen met dementie (Dröes, 1991). In latere studies van mijn promovendi Jacomine de Lange (2004) en Teake Ettema (2001, 2007) is het model verder geoperationaliseerd en gevalideerd. Het model vormde de theoretische basis van het kwaliteit van leven meetinstrument Qualidem (Ettema et al., 2007), dat inmiddels in en buiten Nederland veelvuldig wordt gebruikt. Meerdere studies na 2000 waarin mensen met dementie werden geïnterviewd over hun beleving en omgaan met dementie bevestigden de relevantie van de concepten adaptatie en coping bij dementie (oa van Steeman et al. (2007); De Boer et al. (2007, 2010); Clare, 2003; Gilmour & Huntington, 2005; Macquarrie, 2005; Macrae, 2008; Keady 2001, 2010).

Het model is de basis geweest voor de ontwikkeling en evaluatie van nieuwe interventies in de negentiger jaren, zoals psychomotorische therapie voor mensen met dementie (Dröes, 1991; Dröes & van Tilburg, 1996), geïntegreerde belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen (Finnema, 2000; Van der Kooij, 2003; De Lange, 2004), en Ontmoetingscentra voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers (Dröes et al., 2000, 2004, 2006).

Het gecombineerde ondersteuningsprogramma in ontmoetingscentra, waarbij begeleiding wordt geboden op basis van een individuele psychosociale diagnose, gebaseerd op de adaptieve taken van het Adaptatie-Coping model, is in meerdere studies in binnen- en buitenland bij herhaling effectiever gebleken dan de gebruikelijke aanbodgerichte dagbehandeling om gedrags- en stemmingsontregelingen tegen te gaan en kwaliteit van leven te verbeteren, en bovendien kosten-effectiever (Dröes et al., 2000, 2004, 2006; Brooker et al., 2018; Henderson et al., 2021). Dit geldt overigens ook voor het recent onderzochte aanvullende individuele programma DementTalent, waarbij personeel van de Ontmoetingscentra mensen met dementie begeleiden om vrijwilligerswerk te vinden bij organisaties in de buurt, zoals een sportvereniging, de groenvoorziening of op scholen (Dröes et al., 2019). De succesvolle interventie Ontmoetingscentra werd als eerste opgenomen in de in 2015 door VIlans opgezette Databank Erkende effectieve interventies in de langdurige zorg, en wordt inmiddels op meer dan 180 locaties in Nederland toegepast en na het Europese JPND-MeetingDem implementatieproject (Dröes et al.,

2017; Brooker et al., 2018), ook op meer dan 80 locaties in het buitenland: in Europa, maar ook in Aruba, Australië, Japan, Singapore en Suriname.

Het Adaptatie-Coping model is ook gebruikt als onderliggend theoretisch kader voor de Digitale Informatiedesk Effectieve Zorg & Behandeling bij Dementie, waarin wetenschappelijk onderzochte effectieve interventies voor mensen met dementie thuis en in het verpleeghuis op een laagdrempelige manier worden ontsloten voor zorgprofessionals en publiek (<https://www.vumc.nl/zorg/informatie-voor-professionals/informatiedesk-effectieve-zorg-behandeling-bij-dementie.htm>).

En dat brengt mij op het vierde inzicht dat ik vandaag met u wil delen:

*Wat mensen belangrijk vinden in hun leven is cruciaal om te weten wanneer je hun kwaliteit van leven wil helpen in stand te houden of te verbeteren.
We weten uit onderzoek dat dit per individu verschilt.*

Oog en oor hebben voor de veranderingen die een persoon doormaakt als gevolg van zijn dementie, de impact die dit op hem heeft, waar hij moeite mee heeft en hoe hij en zijn omgeving daar mee omgaan is één ding. Je kunt compenseren voor beperkingen, de persoon ondersteunen in het aanpassingsproces op punten waar hij het moeilijk mee heeft, en hem aanspreken op zijn sterke kanten, zijn talenten. De persoon zal zich gesteund en erkend voelen, niet overvraagd of overprikkeld raken, en veel gedrags- en stemmingsontregelingen, en daarmee veel leed voor de persoon zelf en zijn omgeving, kunnen hierdoor worden voorkomen of verminderen. Gedrags- en stemmingsontregelingen zijn de belangrijkste determinant van belasting van mantelzorgers (Van der Lee et al., 2014) en een van de belangrijkste redenen van verpleeghuisopname (Gaugler et al. 2010). Maar daarmee ben je er nog niet.

Om de kwaliteit van leven in stand te houden of te verbeteren, het uiteindelijke doel van de zorg en psychosociale hulpverlening bij dementie, zal je ook meer moeten weten over wat iemand belangrijk vindt in zijn leven. Je moet de persoon leren kennen. Uit gesprekken die wij vanuit de Leo Cahn Werkgroep Kwaliteit van Leven bij Dementie voerden met mensen met dementie in dagbehandelingen, ontmoetingscentra en verpleeghuizen kwam een aantal criteria voor kwaliteit van leven naar voren (Dröes et al., 2006)(Fig.3).



Fig. 3. Domeinen van kwaliteit van leven (Dröes et al., 2006)

Een deel daarvan was al bekend uit de literatuur, zoals plezier beleven, genieten van de leefomgeving (denk aan een prettige woonwijk met groenvoorzieningen (Hendriks et al., 2016), maar ook voldoende mogelijkheden om activiteiten te ondernemen, zoals bijvoorbeeld sporten, en een museum of theater bezoeken (Mittelmann & Epstein, 2009; Hendriks et al., 2019; Boersma, 2017), je gezondheid op peil houden, en bij ziekte adequate behandeling en zorg ontvangen. Maar er werden ook nieuwe domeinen genoemd, zoals je nog nuttig kunnen voelen, nuttig kunnen zijn voor anderen, geaccepteerd worden zoals je bent en gelijkwaardig worden behandeld, zelfwaardering, maar ook vrijheid en zelfbeschikking ervaren (Dröes et al., 2006; Gerritsen et al., 2010; Dröes & Gerritsen, 2018). Dit sluit overigens naadloos aan op de huidige opvattingen over empowerment van mensen met dementie (Van Corven, 2022). In dit kader hebben wij het onderzoek naar vrijwilligerswerk voor mensen met dementie (DemenTalent) gedaan, waar ik eerder al over vertelde. En inderdaad, dit blijkt tegemoet te komen aan een duidelijke behoefte bij een deel van de mensen met dementie en te leiden tot significant minder gedrags- en stemmingsontregelingen en een positievere stemming (Dröes et al., 2019).

Ik laat u graag een stukje video hierover zien.

Video fragment DemenTalent

Wat ook uit het onderzoek van de Kwaliteit van Leven Werkgroep naar voren kwam was dat mensen verschilden in wat zij belangrijk vonden voor hun kwaliteit van leven, en dat de persoon met dementie soms echt een andere, of genuanceerdere, invulling geeft aan behoeften en wensen dan de professionals om hem heen (Gerritsen et al., 2010). Om een voorbeeld te noemen: zorgverleners geven aan dat voldoende sociaal contact belangrijk is voor mensen met dementie, terwijl mensen met dementie zelf daarin veel specifiekier zijn en onder meer aangeven in contact te willen blijven met hun kinderen en kleinkinderen.

Het meten van kwaliteit van leven is dus ingewikkelder dan je denkt en de keuze van meetinstrumenten luistert nauw als het gaat om het evalueren van interventies: Niet alleen moet het meetinstrument goed aansluiten bij de domeinen waarop de interventie zich richt (Schölzel et al., 2007), maar het moet ook meten wat de individuele persoon van belang vindt voor *zijn* kwaliteit van leven. Dit heeft geleid tot het ontwikkelen van een methode om kwaliteit van leven gepersonaliseerd te meten. Dr. Iris Hendriks, recent gepromoveerd op het proefschrift 'The art of personalizing psychosocial interventions for people with dementia' (Hendriks et al., 2022), heeft hier onder meer onderzoek naar gedaan, en van bestaande kwaliteit van leven meetinstrumenten (DQOL en QOL-AD), betrouwbare gepersonaliseerde versies ontwikkeld. Daarbij kan elke persoon aangeven hoe belangrijk hij de verschillende domeinen vindt (Hendriks et al., 2021). Dat wordt meegewogen in de bepaling van de kwaliteit van leven. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of dit gepersonaliseerd meten meer genuanceerde resultaten oplevert in interventiestudies. Het zou mooi als we daarmee een stap vooruit kunnen zetten in het nauwkeuriger inrichten en evalueren van persoonsgerichte zorg.

Het vijfde inzicht dat ik met u wil delen luidt:

Mantelzorgers van mensen met dementie voelen zich gaandeweg zwaarder belast en kunnen psychosomatische klachten krijgen als zij geen goede informatie en ondersteuning krijgen. Hun gezondheid is gemiddeld genomen slechter in vergelijking met die van hun leeftijdgenoten. Dus is het belangrijk dat mantelzorgers goede ondersteuning krijgen en af en toe ook wat voor zichzelf kunnen doen.

Dit inzicht dat in de jaren negentig al bekend was, heeft in de jaren daarna tot op heden geleid tot de ontwikkeling van vele interventies om mantelzorgers te begeleiden en ondersteunen (Vernooij-Dassen, 1993; Van Mierlo et al., 2012a; De Clercq et al., 2022; Van der Lee, 2022). Wijzelf hebben meerdere studies verricht naar het gecombineerde ondersteuningsprogramma Ontmoetingscentra, waar mantelzorgers kunnen deelnemen aan informatiebijeenkomsten over relevante thema's rondom dementie en gespreksgroepen met andere mantelzorgers, maar ook individueel advies kunnen krijgen (Dröes et al., 2004, 2006). Doordat hun naaste meerdere dagen per week deelneemt aan de dagsociëteit van het Ontmoetingscentrum is de mantelzorger die dagen ook gedeeltelijk vrij van zorg. Het ontmoetingscentrumprogramma wordt niet alleen zeer gewaardeerd door de deelnemers met dementie, maar ook door hun mantelzorgers: zij voelen zich minder belast en beter in staat de zorg op zich te nemen, en dit leidt tot uitstel van verpleeghuisopname (Dröes et al., 2004, 2011; Szcześniak et al., 2019). We zijn dan ook heel blij met de Nationale Dementie strategie 2021-2030 van het Ministerie van VWS, waarin expliciet is opgenomen dat in 2030 80% van de mensen met dementie en hun mantelzorgers in Nederland in hun buurt gebruik moet kunnen maken van een Ontmoetingscentrum.

Andere vormen van mantelzorgondersteuning die wij onderzochten zijn Into D'mentia, Dementelcoach en de STAR online cursus.

Het doel van Into D'mentia, waarbij mantelzorgers en zorgverleners even virtueel in de schoenen staan van de persoon met dementie, is vergroten van de empathie voor hun naaste met dementie. Meerdere studies, zowel van mijn eigen onderzoeksgroep (Hattink et al., 2015a), als van collega's in Tilburg (Jütten et al., 2018) en Bergamo in Italië (Morganti et al., 2022), laten zien dat dit inderdaad het geval is, en dat daardoor de attitude ook verandert en de kwaliteit van de zorg toeneemt.

Dementelcoach is telefonische coaching, waarbij mantelzorgers gedurende een langere periode regelmatig gesprekken hebben met een getrainde professional/coach. Deze kan informatie of advies bieden, maar ook emotionele steun en een luisterend oor, afhankelijk van waar de mantelzorger behoefte aan heeft. Uit onderzoek van Van Mierlo uit onze groep blijkt dat mantelzorgers zich door deze coaching gesteund voelen en beter in staat om de zorg op zich te nemen (Van Mierlo et al., 2012b).

De STAR Online cursus over dementie, het omgaan ermee en hoe goed voor jezelf te zorgen als mantelzorger werd eveneens positief gewaardeerd, en

bleek te leiden tot een meer persoonsgerichte attitude, meer empathie en meer competentiegevoel bij mantelzorgers (Hattink et al., 2015b).

Dit heeft ertoe geleid dat we zowel Dementelcoach als de STAR online cursus in het project Ontmoetingscentra 3.0 bij wijze van proef hebben gekoppeld aan bestaande Ontmoetingscentra als aanvullend of alternatief aanbod voor mantelzorgers. En met succes! De afgelopen twee jaar hebben we daarom, mede dankzij een Verspreidings- en implementatiesubsidie van ZonMw, campagne gevoerd om deze nieuwe ondersteuningsvormen voor mantelzorgers, naast DementTalent vrijwilligerswerk, verder te verspreiden via de ontmoetingscentra. Zo hebben we onder meer een implementatiedraaiboek uitgebracht, cursussen gegeven aan coördinatoren van Ontmoetingscentra, bijgedragen aan de Digitale Inspiratiewijzer voor Gemeenten samengesteld door ZonMw, en een YouTube kanaal Ontmoetingscentra 3.0 opgezet met voorbeeldfilmpjes en ervaringsverhalen (<https://youtube.com/channel/UCI3kRVVTGHf4ZX0Ly-7s0Wg>).

Ik liet u eerder al zo'n filmpje zien.

En dan komen we bij het zesde en laatste inzicht dat ik vandaag met u wil delen:

De meest onvervulde behoeften bij dementie betreffen geheugenondersteuning, informatie, betekenisvolle activiteiten, sociaal contact en veiligheid. Deze kunnen met behulp van ondersteunende technologie worden vervuld. Om gebruiksvriendelijkheid en bruikbaarheid te waarborgen is 'user-participatory designing' een voorwaarde.

Uit promotieonderzoek van dr. Henriëtte van der Roest uit onze eigen groep (inmiddels hoofd programma Ouderen van het Trimbos-instituut) onder 230 thuiswonende mensen met dementie en 320 mantelzorgers, gepubliceerd in 2009, bleek dat de top 5 onvervulde behoeften, waren: ondersteuning van het geheugen, informatie over de eigen conditie, betekenisvolle activiteiten, sociaal contact/gezelschap en psychische nood/veiligheid (Van der Roest et al., 2009; Van der Roest, 2009). Uit recent onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau blijkt dat anno 2021 in verpleeghuizen, hoewel de zorg over het algemeen positief wordt gewaardeerd, nog steeds relatief veel onvervulde behoeften zijn onder mensen met dementie voor wat betreft activiteiten/iets om handen hebben, maar ook sociale relaties (Verbee-Oudij en Koper, 2021).

Onvervulde behoeften bij dementie zijn geassocieerd met gedrags- en stemmingsontregelingen en verhoogde mortaliteit (Schwertner et al., 2021; Ballard et al., 2011; Kolanowski et al., 2011; Gaugler et al., 2005; Ferreira et al., 2016; Cohen-Mansfield et al., 2015; Van der Ploeg et al., 2013; Curnow et al., 2021). De lockdowns tijdens COVID hebben dit eens te meer duidelijk gemaakt (Gerritsen et al., 2022). Zeer recent onderzoek heeft zelfs de directe relatie aangetoond tussen verminderde sociale gezondheid -denk aan eenzaamheid- en verminderde werking van specifieke delen van de hersenen bij ouderen (Costanzo et al., 2022). Om de sociale gezondheid bij dementie te bevorderen (Dröes et al., 2017; De Vugt & Dröes, 2017; Vernooij-Dassen et al., 2021), hebben wij, en vele collega's met ons, de afgelopen vijftien jaar meerdere studies uitgevoerd naar sociale participatie en betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie in verschillende settings (Graff, 2008; Van Haeften-van Dijk, 2016; Boersma, 2017; Buist et al., 2018; Kerkhof, 2021; Van der Molen, 2021; Hendriks, 2022),

Met de opkomst van ondersteunende technologie na 2000, leek het ons van belang om te onderzoeken of technologie zou kunnen bijdragen aan het vervullen van de genoemde onvervulde behoeften, met name ook vanwege het toenemend personeelstekort in de zorg in de komende decennia. Dit heeft geleid tot zo'n tien, meerjarige, nationale en Europese projecten van 2005 tot op heden: FRUX (Dröes et al., 2005), DEM-DISC (Van der Roest, 2009; Van Mierlo, 2015), COGKNOW (Dröes et al., 2010), Rosetta (Hattink et al., 2016), STAR (Hattink et al., 2015b), Exergaming (Van der Molen-van Santen, 2021), Marie-Curie INDUCT-ITN, Marie-Curie DISTINCT-ITN, FindMyApps (Kerkhof, 2021; Beentjes et al., 2020; Neal et al., 2021) en Gekend in het verpleeghuis (Tan et al., 2022). Het meest recente project, gestart in 2022, waar we intensief bij de opzet van het onderzoeksprotocol betrokken zijn geweest, en dat mede is gebaseerd op ons eerdere onderzoek naar kwaliteit van leven, is QoLEAD. Dit is een zesjarig project, gefinancierd door NWO en gecoördineerd door het Expertisecentrum voor Dementie en Technologie van de TU Eindhoven. Hierin zal een multidisciplinair, landelijk consortium werken aan technologieën ('Artificial Intelligence') ter verbetering van de verschillende aspecten van kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers (<https://ecd.nl/nieuws/qolead/>).

Wat we uit de verrichte studies tot nog toe leren is dat technologie veel mogelijkheden biedt, maar dat het betrekken van de toekomstige gebruikers, zeker in het geval van mensen met dementie, een voorwaarde is om ge-

bruiksvriendelijke en bruikbare technologie te ontwikkelen (Dröes et al., 2010; Span et al., 2013; Meiland et al., 2014; Kerkhof et al., 2019; Rai et al., 2020). Het onderzoeksveld is bovendien complex: om goed werkende personaliseerbare technologie, naadloos aansluitend bij individuele behoeften, te ontwikkelen en goed te evalueren kost veel tijd, op gevaar af dat het product alweer verouderd is als het rijp is voor de markt. Living Labs, samenwerkingen met gebruikers, zorg- en welzijnsinstellingen, die de technologie in de praktijk gelijk al toepassen, en zo continu feedback kunnen geven aan de ontwikkelaars, zijn zeer belangrijk om het ontwikkelproces te versnellen, maar ook om de bruikbaarheid en toekomstige implementatie beter te waarborgen. In het QoLead project zullen meerdere zorg- en welzijnsinstellingen, inclusief Ontmoetingscentra, als Living Labs betrokken worden.

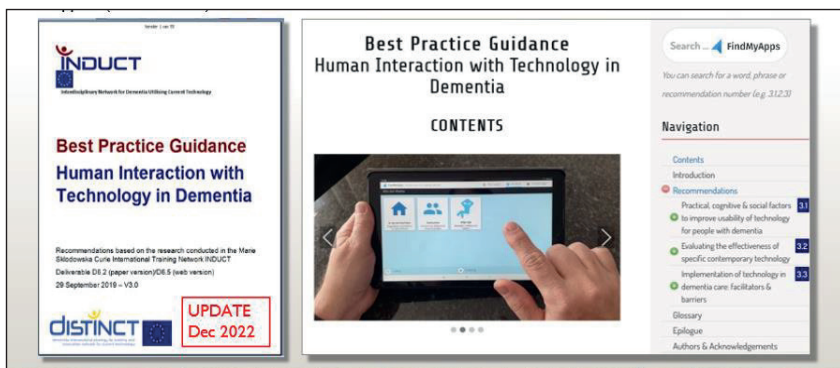


Fig. 4. The INDUCT-DISTINCT Best Practice Guidance for Human Interaction with Technology in Dementia (Dröes et al., 2019, 2020, 2021)

De afgelopen jaren hebben wij vanuit de twee Marie Curie Innovative Training Networks INDUCT en DISTINCT, waarin in 9 landen in Europa 30 promovendi werkten, en deels nog werken, aan technologie voor mensen met dementie, en waarvan ik de eer had de onderzoekscoördinator te zijn, een digitale Best Practice Guidance voor het gebruik van technologie voor mensen met dementie ontwikkeld (Fig. 4; www.dementiainduct.eu/guidance/ Dröes et al., 2021).

Hierin staan veel nuttige, op onderzoek gebaseerde, aanbevelingen, relevant voor de verschillende doelgroepen, zoals mensen met dementie, mantelzorgers, professionals in zorg en welzijn, maar ook designers, onderzoekers, en beleidsmakers, makkelijk vindbaar op onderwerp en doelgroep. Ik adviseer

iedereen die zich bezighoudt met technologie voor mensen met dementie hiervan kennis te nemen en hiernaar te handelen.

3. De toekomst

Tot zover enkele inzichten die we door onderzoek en voortdurende uitwisseling met de praktijk hebben opgedaan in de afgelopen veertig jaar (Fig. 5). Ze hebben geleid tot meer inzicht in het belang en de waarde van psychosociale hulpverlening, en tot nieuwe effectievere, persoonsgerichte en relatiegerichte ondersteuningsvormen (Nolan et al., 2004), waarbij het leren kennen en erkennen van de persoon, met zijn uitdagingen, mogelijkheden, persoonlijke geschiedenis en achtergrond, wensen en behoeften, talenten en sociale relaties, het uitgangspunt is.



Fig. 5. Kernconcepten van psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie

De interventies die wij zelf (mede) hebben ontwikkeld en/of onderzocht zijn voor een deel al geïmplementeerd in de praktijk (denk aan werken met het Adaptatie-Copingmodel, Ontmoetingscentra, Into D'mentia, DemenTalent, Dementelcoach, STAR Online, Onvergetelijk museum project), mede door de vele cursussen die we de afgelopen 20 jaar voor professionals in zorg en welzijn hebben georganiseerd, of waarin we als gastdocent zijn opgetreden bij hogescholen en universiteiten in binnen- en buitenland. Voor een deel zullen nieuwe interventies nog verder moeten worden ontwikkeld, geëvalueerd en geïmplementeerd, zoals de ondersteunende technologieën maar ook praktische methodieken om de zorg te personaliseren, en gepersonaliseerd te evalueren.

En daarmee komen we bij de toekomst.

Je moet niet over je graf heen regeren, zeggen ze wel. Maar ik ben toch wel heel blij dat vanmiddag officieel de Academische Werkplaats Hulp bij dementie na de diagnose is gelanceerd in het minisymposium voorafgaand aan deze bijeenkomst. De missie van de Academische Werkplaats is om wetenschappelijk onderzoek en onderwijs op het gebied van zorg en ondersteuning na de diagnose dementie te bevorderen, en te verankeren in de zorg- en welzijnspraktijk. Doel is om zo bij te dragen aan het verbeteren van de zorg en de kwaliteit van leven van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers, maar ook de deskundigheid van zorg- en welzijnsprofessionals en vrijwilligers te bevorderen. De ambitie is met de Academische Werkplaats een brug te slaan tussen kennisinstellingen (zoals universiteit en hogeschool) en de dagelijkse zorg- en welzijnspraktijk door continue uitwisseling tussen wetenschap en praktijk. Studenten kunnen hier een belangrijke rol in spelen, maar ook bijvoorbeeld postdocs die na hun promotie een duobaan ambiëren in een kennisinstelling en de praktijk van zorg of welzijn.

Het managementteam van de AW bestaat momenteel uit vertegenwoordigers van VUmc, VU, Hogeschool Inholland, Zonnehuisgroep Amstelland, Zorgorganisatie Kennemerhart en welzijnsorganisatie Combiwel Buurtwerk. Daarnaast zijn er al aardig wat samenwerkingspartners waarmee in eerste projecten actief wordt samengewerkt. Ik hoop van harte dat deze Academische Werkplaats zal leiden tot veel nieuwe en vruchtbare samenwerkingen, regionaal, maar ook landelijk, die ervoor zullen zorgen dat innovatief onderzoek, kennisuitwisseling en training, en de beste kwaliteit van zorg en psychosociale hulpverlening voor de steeds groter wordende groep mensen met dementie en mantelzorgers zijn gewaarborgd, aansluitend bij de behoefte die zij ervaren. Verbindingen met de basisopleidingen geneeskunde en psychologie en met beroepsopleidingen in de dementiezorg zijn cruciaal om het belang en de waarde van psychosociale hulpverlening, en het onderzoek daarnaar, te laten ervaren door professionals in opleiding. Zij zullen hierdoor betere professionals worden en beter uitgerust zijn voor een integratieve aanpak in de dementiezorg. Degenen onder u die interesse hebben in de Academische Werkplaats, adviseer ik eens een kijkje te nemen op de website voor meer informatie (www.vumc.nl/AWHDD).

4. Dankwoord

Aan het eind van mijn rede gekomen wil ik graag een aantal mensen bedanken. Zonder hen waren het verrichte onderzoek en onderwijs en de vele implementatie- en disseminatieactiviteiten die we met mijn onderzoeksgroep hebben ondernomen niet mogelijk geweest.

Allereerst dank ik het College van Bestuur van de Vrije Universiteit en de Raad van bestuur van Amsterdam UMC voor het in mij gestelde vertrouwen gedurende vele jaren.

De Noaber Foundation ben ik zeer erkentelijk voor hun bereidheid om mijn leerstoel gedurende de eerste periode van vijf jaar, van 2009 tot 2014, te financieren. Stichting tot Steun VCVGZ wil ik heel hartelijk danken voor de persoonsgebonden subsidie die zij in de jaren daarna tot mijn pensioen heeft verleend. Daarnaast wil ik de stichting zeer bedanken voor de jarenlange ondersteuning van het psychosociale onderzoek al vanaf 1992! En met hen alle andere subsidiegevers die ons onderzoek hebben ondersteund.

Professor Aartjan Beekman, hoofd van de afdeling Psychiatrie VUmc, wil ik bedanken voor zijn bereidheid om de leerstoel in te bedden bij de afdeling Psychiatrie van VUmc, toen er na de eerste termijn in 2014 vanwege een beleidsverandering geen plek meer voor was bij de afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde. Ook de collega-hoogleraren Philip Schelkens, Willem van Mechelen en Jan Smit, die hierbij een ondersteunende rol hebben gespeeld ben ik zeer erkentelijk.

De leerstoel zal als zodanig na mijn emeritaat niet worden voortgezet bij de afdeling Psychiatrie. Maar met de nieuwe Academische Werkplaats is een vorm gevonden om het onderzoek naar de psychosociale hulpverlening bij dementie voort te zetten en te borgen. Ik ben alle partners van de Academische Werkplaats daarvoor zeer erkentelijk.

Veel dank ook aan allen die hebben deelgenomen aan de vele onderzoeksprojecten van onze onderzoeksgroep: mensen met dementie, mantelzorgers, professionals, het Alzheimercentrum Amsterdam, het Centrum voor Ouderengeneeskunde van VUmc, zorg- en welzijnsinstellingen en hun medewerkers - ik noem hier speciaal personeel van de Ontmoetingscentra, en collega's en studenten van hogescholen en universiteiten nationaal en internationaal. Het INTERDEM netwerk (<https://interdem.org>) van onderzoekers op het

gebied van psychosociale interventies bij dementie en het MEETINGDEM netwerk (www.meetingdem.eu) zijn hierbij van grote waarde gebleken.

Grote dank gaat uit naar mijn eigen onderzoeksgroep, junior en senior onderzoekers, en promovendi, die zich in de afgelopen 30 jaar enorm hebben ingezet om door onderzoek, onderwijs en kennisdisseminatie bij te dragen aan de ontwikkeling van de psychosociale hulpverlening bij dementie en dit vakgebied nationaal en internationaal op de kaart te zetten. Met 372 publicaties, 14 promoties en nog drie lopende promotietrajecten is dit heel goed gelukt zou ik zeggen. Ik wil hier speciaal ook dr. Franka Meiland bedanken die 19 jaar lang mijn 'compagnon' en rechterhand was. Wat hebben we veel meegemaakt samen!

Ik had hier niet gestaan als er niet lang geleden mensen waren geweest die mij de moed hadden gegeven in mijzelf te blijven geloven, ook als het tegenzit. Een paar wil ik graag noemen. Allereerst prof. Adri Vermeer en drs. Piet van der Klis, die ervoor hebben gezorgd dat ik in 1983 mijn eerste parttime onderzoeksbaan bij Bewegingswetenschappen kreeg, twee jaar na mijn afstuderen. Anders was ik waarschijnlijk timmervrouw gebleven (Fig. 6). Adri was als hoofd van de vakgroep Speciale Bewegingsagogiek 8 jaar lang mijn leidinggevende en ook copromotor bij mijn promotie in 1991.



Fig. 6. Van timmervrouw tot hoogleraar (Trouw, 2010)

In 1992, kort na mijn promotie, maakte ik de switch naar de medische faculteit. De reden hiervan was dat Dementie bij de afdeling Psychiatrie al decen-

nialang een belangrijk onderzoeksthema was. Bovendien was de samenwerking met mijn promotor, prof. Willem van Tilburg (hier vandaag aanwezig!) zeer vruchtbaar gebleken. Willem, aan jou heb ik zo veel te danken dat het echt niet te vatten is in een paar woorden. Ik herinner me dat je me tijdens de laatste fase van mijn promotietraject een keer thuis belde, toen ik geen eigen kamer meer had bij Bewegingswetenschappen en daarom mijn bureau naar de computerruimte had verhuisd, maar door de onrust daar ook regelmatig thuis werkte. Je vroeg hoe het ging en ik antwoordde dat het wel goed ging, maar traag, en dat ik alleen een beetje emotionele steun nodig had. 'Maar daarvoor bel ik je ook', zei je toen. Je raakte daarmee precies de juiste snaar. De herinnering aan die oprechte interesse en jouw support heeft mij ook op vele momenten later in mijn carrière gesterkt. Over gekend en erkend gesproken...!

En dan mijn ouders. Ze zijn beide helaas te vroeg overleden, lang geleden al, maar zijn nog steeds volop aanwezig in mijn gedachten. Wat hadden ze het leuk gevonden er hier vandaag bij te zijn, samen met de rest van de familie, waarvan een groot deel hier vandaag aanwezig is.

Tot slot Hans en Bink, veel dank voor al jullie geduld als jullie weer eens moesten wachten omdat ik een hoofdstuk, een artikel, een boek, een brief, een email, een scriptie, een proefschrift, een lezing of een powerpoint moest afmaken, tussendoor nog een reisje in binnen- of buitenland, of nog even snel een van die duizenden telefoontjes moest plegen. Ik beloof dat het vanaf vandaag beter zal gaan.

Ik heb gezegd.

Referenties

ADI, (2021). Dementia statistics. [Dementia statistics | Alzheimer's Disease International \(ADI\) \(alzint.org\)](https://www.alzint.org/).

Alzheimer Nederland (2021) *Factsheet Cijfers en feiten*. Amersfoort.: Alzheimer Nederland.

Ballard, C., Smith, J., Husebo, B., Aarsland, D., & Corbett, A. (2011). The role of pain treatment in managing the behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD). *International journal of palliative nursing*, 17(9), 420–424. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.9.420>

Bangma, B. D., Kap, A. (1988). *Inleiding revalidatiegeneeskunde. Patiëntgericht hulpverleners*. Assen: Van Gorcum.

Beentjes, K. M., Neal, D. P., Kerkhof, Y., Broeder, C., Moeridjan, Z., Ettema, T. P., Pelkmans, W., Muller, M. M., Graff, M., & Dröes, R. M. (2020). Impact of the Find-MyApps program on people with mild cognitive impairment or dementia and their caregivers; an exploratory pilot randomised controlled trial. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 1–13. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1842918>

Boer ME, de, Hertogh CM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. (2007). Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr*, 19(6), 1021–39. doi: 10.1017/S1041610207005765.

Boer, M., de Dröes, R. M., Jonker, C., Eefsting, J.A., Hertogh, C.M.P.M. (2010). De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 41(5), 194–203.

Boersma, P. (2017). *Person-centred communication with people with dementia living in nursing homes; a study into implementation success and influencing factors*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Brooker, D., Evans, S., Evans, S., Bray, J., Saibene, F. L., Scrolli, C., Szcześniak, D., d'Arma, A., Urbańska, K. M., Atkinson, T., Farina, E., Rymaszewska, J., Chattat, R., Henderson, C., Rehill, A., Hendriks, I., Meiland, F., & Dröes, R. M. (2018). Evaluation of the implementation of the Meeting Centres Support Program in Italy, Poland, and the UK; exploration of the effects on people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(7), 883–892. <https://doi.org/10.1002/gps.4865>

Buist, Y., Verbeek, H., de Boer, B., & de Bruin, S. R. (2018). Innovating dementia care; implementing characteristics of green care farms in other long-term care settings. *International psychogeriatrics*, 30(7), 1057–1068. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002848>

Calvert, L., Keady, J., Khetani, B., Riley, C., & Swarbrick, C. (2020). '... This is my home and my neighbourhood with my very good and not so good memories': The story of autobiographical place-making and a recent life with dementia. *Dementia*, 19(1), 111–128. <https://doi.org/10.1177/14713012198735240>

Carey, B. & Hansen, S.S. (1985–1986). Social work groups with institutionalized Alzheimer's disease victims. *J of Gerontological Social Work*, 9(2), 15–25.

Clare L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Soc Sci Med. Sep*;57(6):1017–29. doi: 10.1016/s0277-9536(02)00476-8. PMID: 12878102.

Clare L. (2004). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *Br J Clin Psychol., Jun*;43(Pt 2):155–175. doi: 10.1348/014466504323088033. PMID: 15169616.

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia?. *Psychiatry research*, 228(1), 59–64. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>

Corven, C. van (2022). *Empowerment for people living with dementia*. Academisch proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen.

Costanzo A., van der Velpen I. F., Ikram M. A., Vernooij-Dassen M. J. F., Niessen W. J., Vernooij M. W. & Kas M. J. (2022). Social Health Is Associated With Tract-Specific Brain White Matter Microstructure In Community-Dwelling Older Adults, Biological Psychiatry Global Open Science, doi: <https://doi.org/10.1016/j.bpsgos.2022.08.009>.

Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S. & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: a systematic review and Meta-analysis, *Aging & Mental Health*, 25(3), 397–407, DOI: 10.1080/13607863.2019.1695741

Declercq, A., Dröes, R.-M., Mittelman, M., & Audenhove, C. V. (2022). Informal Care for Persons with Dementia: Characteristics and Evidence-Based Support Interventions. In M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes, & E. Schokkaert (Eds.), *Dementia and Society* (pp. 129–152). chapter, Cambridge: Cambridge University Press.

Dröes, R. M. (1991). *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Academisch proefschrift, Vrije Universiteit Amsterdam. 2^e druk, Utrecht: De Tijdstroom.

Dröes, R. M. (1997). Psychomotor therapy for demented patients in by nursing home. In: Vermeer, A., Bosscher, R. J., & Broadhead, G. D. (Eds.) (1997). *Movement therapy across the lifespan*. VU University Press, 359–380.

Dröes, R.M. (1997b). Psychomotor group therapy for demented patients in the nursing home. In: Miesen, B., Jones, G. (eds). *Caregiving in dementia II*. London: Routledge, p.95-118.

Dröes, R. M. (2007). Insight in coping with dementia; Listening to the voice of those who suffer from it. Editorial. *Aging & Mental Health*, 11, 115-118.

Dröes, R.M. (2010 21 mei). *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief*. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleeraar Psychosociale hulpverlening voor mensen et dementie aan de faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU Medisch Centrum.

Dröes, RM., Bentvelzen, S., Meiland, F., Craig, D. (2010). Dementia-Related and Other Factors to Be Taken into Account When Developing ICT Support for People with Dementia – Lessons from Field Trials. In: Mulvenna, M., Nugent, C. (eds) *Supporting People with Dementia Using Pervasive Health Technologies. Advanced Information and Knowledge Processing*. Springer, London. https://doi.org/10.1007/978-1-84882-551-2_8

Dröes, R. M., Breebaart, E., Ettema, T. P., van Tilburg, W., & Mellenbergh, G. J. (2000). Effect of integrated family support versus day care only on behavior and mood of patients with dementia. *International psychogeriatrics*, 12(1), 99-115. <https://doi.org/10.1017/s1041610200006232>

Dröes, R. M., Breebaart, E., Meiland, F. J., Van Tilburg, W., & Mellenbergh, G. J. (2004). Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 8(3), 201-211. <https://doi.org/10.1080/13607860410001669732>

Dröes RM, Boelens-Van Der Knoop EC, Bos J, Meihuizen L, Ettema TP, Gerritsen DL, et al. (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*, 4, 533-58.

Dröes, R. M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Ver-nooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M., Verhey, F., Charras, K., & IN-TERDEM Social Health Taskforce (2017). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging & Mental Health*, 21(1), 4-17. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1254596>

Dröes, RM, Gerritsen, D. (2018). Uiteindelijk gaat het om kwaliteit van leven. In Dröes, RM, Schols, Scheltens, Ph (eds) *Meer kwaliteit van leven; integratieve, persoonsgerichte dementiezorg*. Bohn, Stafleu, Van Loghum, Houten, p.145-163.

Dröes, R. M., Meiland, F. J., Doruff, C., Varodi, I., Akkermans, H., Baida, Z., Faber, E., Haaker, T., Moelaert, F., Kartseva, V., & Tan, Y. H. (2005). A Dynamic Interactive Social Chart in Dementia Care Attuning Demand and Supply in the Care for Persons

with Dementia and their Carers. *Studies in health technology and informatics*, 114, 210–220.

Dröes, R. M., Meiland, F. J., Evans, S., Brooker, D., Farina, E., Szcześniak, D., Van Mierlo, L. D., Orrell, M., Rymaszewska, J., & Chattat, R. (2017). Comparison of the adaptive implementation and evaluation of the Meeting Centers Support Program for people with dementia and their family carers in Europe; study protocol of the MEETINGDEM project. *BMC geriatrics*, 17(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0472-x>

Dröes, R. M., Meiland, F. J., Schmitz, M. J., & van Tilburg, W. (2006). Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: results from a multi-centre study. *Aging & Mental Health*, 10(2), 112–124. <https://doi.org/10.1080/13607860500310682>

Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M., Tilburg, W. van (2011). An evaluation of the Meeting Centres Support Programme among persons with dementia and their carers. *Nonpharmacological Therapies in Dementia*, 2(1)19–39.

Dröes, R.M., Mierlo, L.D., Roest, H.V., & Meiland, F.J. (2010). Focus and effectiveness of psychosocial interventions for people with dementia in institutional care settings from the perspective of coping with disease. *Nonpharmacological therapies in dementia*, 1(2), 139–183.

Dröes, R. M., van Rijn, A., Rus, E., Dacier, S., & Meiland, F. (2019). Utilization, effect, and benefit of the individualized Meeting Centers Support Program for people with dementia and caregivers. *Clinical interventions in aging*, 14, 1527–1553. <https://doi.org/10.2147/CIA.S212852>

Dröes, R. M., van der Roest, H. G., van Mierlo, L., & Meiland, F. J. (2011). Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments. *Expert review of neurotherapeutics*, 11(12), 1769–1782. <https://doi.org/10.1586/ern.11.167>

Dröes, R.M. & Scherder, E. (2015). Activeringsstrategieën. Hoofdstuk 7. In: Dröes, R.M., Schols, J. & Scheltens, Ph (eds). *Meer kwaliteit van leven. Integratieve peroonsgerichte dementiezorg*. Diagnosis Uitgevers, Leusden.

Dröes & van Tilburg, W. Van (1996). Amélioration du comportement agressif par des activités psychomotrices. *L'Année Gériatrique*, 10: 471–482.

Dröes et al. (2021). Best Practice Guidance Human Interaction with Technology in dementia. Recommendations based on the research conducted in the Marie Skłodowska Curie Innovative Training Networks INDUCT and DISTINCT, D.6.5, print and web version 5.2.

Ettema, T. P. (2001). *Coping met chronische ziekten; In het bijzonder dementie*. Afstudeerproject psychologische methodenleer: Universiteit van Amsterdam.

Ettema, T.P. (2007). *The construction of a Dementia-specific Quality of Life instrument rated by professional caregivers: The Qualidem*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Amsterdam.

European Working Group of People with Dementia van Alzheimer Europe (<https://www.alzheimer-europe.org/european-working-group-people-dementia>),

Ferreira, A.R., Dias, C. C., Fernandes, L. (2016). Needs in Nursing Homes and Their Relation with Cognitive and Functional Decline, Behavioral and Psychological Symptoms. *Front. Aging Neurosci.*, 8:72. doi: [10.3389/fnagi.2016.00072](https://doi.org/10.3389/fnagi.2016.00072)

Finnema, E. J. (2000). *Emotion-oriented care in dementia: a psychological approach*. Academisch proefschrift, Faculteit de Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Newcomer, R. (2005). Unmet Care Needs and Key Outcomes in Dementia. *J. Amer. Ger. Society*, 53, 12, 2098-2105. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.00495.x>

Gaugler, J. E., Wall, M. M., Kane, R. L., Menk, J. S., Sarsour, K., Johnston, J. A., Beusching, D., & Newcomer, R. (2010). The effects of incident and persistent behavioral problems on change in caregiver burden and nursing home admission of persons with dementia. *Medical care*, 48(10), 875-883. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181ec557b>

Gerritsen, D. L., Dröes, R. M., Ettema, T. P., Boelens, E., Bos, J., Meihuizen, L., de Lange, J., Schölzel-Dorenbos, C. J., & Hoogeveen, F. (2010). Kwaliteit van leven bij dementie. Opvattingen onder mensen met dementie, hun zorgverleners en in de literatuur [Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature]. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatricie*, 41(6), 241-255. <https://doi.org/10.1007/s12439-010-0219-z>

Gerritsen, D., van der Roest, H., Evans, S., Leontjevas, R., Prins, M., Brooker, D., & Dröes, R.M. (2022). The Impact of the COVID-19 Pandemic on the Well-Being of People Living with Dementia. In M. Vandenbulcke, R.-M. Dröes, & E. Schokkaert (Eds.), *Dementia and Society* (pp. 193-208). Cambridge: Cambridge University Press.

Gilmour, J. A. & Huntington, A. D. (2005). Finding the balance; living with memory loss. *International Journal of Nursing Practice*, 11, 118-124.

Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S., & Hauck, W.W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *The Gerontologist*, 43(4), 532-546.

Graff, M. (2008). *Effectiveness an efficiency of community-based occupational therapy for people with dementia and their caregivers*. Academisch proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen, Faculteit Medische Wetenschappen.

Haeften-van Dijk, M. van (2016). *Social Participation and Quality of Life in Dementia*. Implementation and effects of interventions using social participation as strategy to improve quality of life of people with dementia and their carers". Academisch proefschrift, Faculteit de Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Hanley, I. G. (1981). The use of signposts and active training to modify ward disorientation in elderly patients. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 12(3), 241–247. [https://doi.org/10.1016/0005-7916\(81\)90053-7](https://doi.org/10.1016/0005-7916(81)90053-7)

Hattink, B. J., Meiland, F. J., Campman, C. A., Rietsema, J., Sitskoorn, M., & Dröes, R. M. (2015a). Zelf dementie ervaren: Ontwikkeling en evaluatie van de Into D'mentia simulator [Experiencing dementia: evaluation of Into D'mentia]. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 46(5), 262–281. <https://doi.org/10.1007/s12439-015-0130-8>

Hattink, B., Meiland, F., Roest, H. van der, Kevern, P., Abiuso, F., Bengtsson, J., Giuliano, A., Duca, A., Sanders, J., Basnett, F., Nugent, C., Kingston, P., & Dröes, R. M. (2015b). Web-Based STAR E-Learning Course Increases Empathy and Understanding in Dementia Caregivers: Results from a Randomized Controlled Trial in the Netherlands and the United Kingdom. *Journal of medical Internet research*, 17(10), e241. <https://doi.org/10.2196/jmir.4025>

Hattink, B. J., Meiland, F. J., Overmars-Marx, T., de Boer, M., Ebben, P. W., van Blanken, M., Verhaeghe, S., Stalpers-Croeze, I., Jedlitschka, A., Flick, S. E., V/D Leeuw, J., Karkowski, I., & Dröes, R. M. (2016). The electronic, personalizable Rosetta system for dementia care: exploring the user-friendliness, usefulness and impact. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 11(1), 61–71. <https://doi.org/10.3109/17483107.2014.932022>

Henderson, C., Rehill, A., Brooker, D., Evans, S. C., Evans, S. B., Bray, J., Saibene, F. L., Scorolli, C., Szcześniak, D., d'Arma, A., Lion, K., Atkinson, T., Farina, E., Rymaszewska, J., Chattat, R., Meiland, F., Dröes, R. M., & Knapp, M. (2021). Costs and cost-effectiveness of the meeting centres support programme for people living with dementia and carers in Italy, Poland and the UK: The MEETINGDEM study. *Health & social care in the community*, 29(6), 1756–1768. <https://doi.org/10.1111/hsc.13281>

Hendriks, I. (2022). *The art of personalizing psychosocial interventions for people with dementia*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Hendriks, I., Demetrio, R., Meiland, F., Chattat, R., Szcześniak, D., Rymaszewska, J., Ettema, T. P., Evans, S. B., Brooker, D., Evans, S. C., Atkinson, T., Farina, E., Saibene, F. L., Gerritsen, D. L., & Dröes, R. M. (2021). Value of Personalized Dementia-

Specific Quality of Life Scales: An Explorative Study in 3 European Countries. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 36, 15333175211033721. <https://doi.org/10.1177/15333175211033721>

Hendriks, I., Meiland, F., Gerritsen, D. L., & Dröes, R. M. (2019). Implementation and impact of unforgettable: an interactive art program for people with dementia and their caregivers. *International psychogeriatrics*, 31(3), 351–362. <https://doi.org/10.1017/S1041610218000959>

Hendriks, I. H., van Vliet, D., Gerritsen, D. L., & Dröes, R. M. (2016). Nature and dementia: development of a person-centered approach. *International psychogeriatrics*, 28(9), 1455–1470. <https://doi.org/10.1017/S1041610216000612>

Heyn, P., Abreu, B. C., & Ottenbacher, K. J. (2004). The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 85(10), 1694–1704. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.01>

Holden, U. P., & Woods, R. T. (1988). *Reality Orientation: Psychological approaches to the "confused" elderly*. Edinburgh: Churchill Livingstone.

Hopman-Rock, M., Staats, P. G., Tak, E. C., & Dröes, R. M. (1999). The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly. *International journal of geriatric psychiatry*, 14(8), 633–642. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1166\(199908\)14:8<633::aid-gps996>3.0.co;2-w](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1166(199908)14:8<633::aid-gps996>3.0.co;2-w)

ICIDH (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities & Handicaps*. Geneva: World Health Organization.

Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2018). Can the Mixed Virtual Reality Simulator Into Dementia Enhance Empathy and Understanding and Decrease Burden in Informal Dementia Caregivers?. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 8(3), 453–466. <https://doi.org/10.1159/000494660>

Keady, J., Gilliard, J. (2001). The early experience of Alzheimer's disease: Implications for partnership and practice. In: Adams, T., Clarke, C. (eds). *Dementia care: Developing partnerships in practice*. London: Ballière. Tindall, p. 227–256.

Keady, J., & Jones, L. (2010). Investigating the causes of behaviours that challenge in people with dementia. *Nursing older people*, 22(9), 25–29. <https://doi.org/10.7748/nop2010.11.22.9.25.c8061>

Kerkhof, Y., Pelgrum-Keurhorst, M., Mangiaracina, F., Bergsma, A., Vrouwdeunt, G., Graff, M., & Dröes, R. M. (2019). User-participatory development of FindMyApps; a tool to help people with mild dementia find supportive apps for self-management and meaningful activities. *Digital health*, 5, 2055207618822942. <https://doi.org/10.1177/2055207618822942>

Kerkhof, Y. J. F. (2021). *Digital support for self-management and meaningful activities of people with mild dementia: Development, implementation and feasibility of a person-centred touch-screen intervention*. Academisch proefschrift, Faculteit de Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Kolanowski, A. M., Litaker, M. S., & Catalano, P. A. (2002). Emotional well-being in a person with dementia. *Western journal of nursing research*, 24(1), 28–48. <https://doi.org/10.1177/01939450222045699>

Kooij, C.H. van der (2003). *Gewoon Lief Zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit/ Utrecht: Lemma.

Lange, J. de (2004). *Omggaan met dementie*. Academisch proefschrift, Erasmus Universiteit, Rotterdam.

Laybourne, A., Livingston, G., Cousins, S., Rapaport, P., Lambe, K., La Frenais, F., Savage, H., Manela, M., Stringer, A., Marston, L., Barber, J., & Cooper, C. (2019). Carer coping and resident agitation as predictors of quality of life in care home residents living with dementia: managing agitation and raising quality of life (marque) English national care home prospective cohort study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(1), 106–113. <https://doi.org/10.1002/gps.4994>

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, coping*. New York, USA, Springer Publ. Comp.

Lee, J. van der (2022). *Burden in primary caregivers of people with dementia; a clinical-empirical exploration of its determinants and treatment*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam (in press).

Lee, J. van der, Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Ageing research reviews*, 15, 76–93. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>

Macquarrie, C. R. (2005). Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Ageing & Mental Health*, 9(5), 430–441.

Macrae, H. (2008). 'Making the best you can out of it': living with early stage Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness*, 30, 396–412.

Meiland, F. J. M., Hattink, B. J. J., Overmars-Marx, T., de Boer, M. E., Jedlitschka, A., Ebben, P. W. G., Stalpers-Croeze, I. I. N. W., et al. (2014). Participation of end users in the design of assistive technology for people with mild to severe cognitive prob-

lems; the European Rosetta project. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 769–779. Cambridge University Press.

Mierlo, L. D. van, Meiland, F. J., Van der Roest, H. G., & Dröes, R. M. (2012a). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(1), 1–14. <https://doi.org/10.1002/gps.2694>

Mierlo, L. D., van, Meiland, F. J., & Dröes, R. M. (2012b). Dementelcoach: effect of telephone coaching on carers of community-dwelling people with dementia. *International psychogeriatrics*, 24(2), 212–222. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001827>

Mierlo, L. D. van (2015). *Personalized psychosocial interventions in dementia care; Evaluation and implementation*. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Miesen, B. (2001). *Mijn leed, mijn lief; omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten

Mittelman M, Epstein C. Research results (2009). In: *The MoMA Alzheimer's Project: making art accessible to people with dementia* [Internet]. New York: the Museum of Modern Art. https://www.moma.org/mmaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf.

Molen-van Santen, Jung Mi van der (2021). *Remember to play ... and stay active!* Evaluation of the effects, cost-effectiveness and implementation of exergaming for people living with dementia and their informal caregivers. Academisch proefschrift, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit, Amsterdam.

Moos, R. & Tsu, V. T(1977). The Crisis of physical illness: an overview. In: Moos, R.H. (1977) *Coping with physical illness*, Springer, New York, pg. 3–21.

Morganti, F., Brignoli, P., & Beville, P. K. (2022). The Italian version of the Virtual Dementia Tour: Manual translation and an analysis of consistency, validity, and reliability of its pre- post-experience survey. *Alzheimer's & dementia (New York, N. Y.)*, 8(1), e12323. <https://doi.org/10.1002/trc2.12323>

Neal, D. P., Kerkhof, Y., Ettema, T. P., Muller, M., Bosmans, J., Finnema, E., Graff, M., Dijkstra, K., Stek, M. L., & Dröes, R. M. (2021). Evaluation of FindMyApps: protocol for a randomized controlled trial of the effectiveness and cost-effectiveness of a tablet-based intervention to improve self-management and social participation of community-dwelling people with mild dementia, compared to usual tablet use. *BMC geriatrics*, 21(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02038-8>

Nolan, M. R., Davies, S., Brown, J., Keady, J., & Nolan, J. (2004). Beyond person-centred care: a new vision for gerontological nursing. *Journal of clinical nursing*, 13(3a), 45–53.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x>

Orrell, M., Aguirre, E., Spector, A., Hoare, Z., Woods, R. T., Streater, A., Donovan, H., Hoe, J., Knapp, M., Whitaker, C., & Russell, I. (2014). Maintenance cognitive stimulation therapy for dementia: single-blind, multicentre, pragmatic randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 204(6), 454–461.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.137414>

Ploug, E. S., van der Bax, D., Boorsma, M., Nijpels, G., & van Hout, H. P. (2013). A cross-sectional study to compare care needs of individuals with and without dementia in residential homes in the Netherlands. *BMC Geriatrics*, 13, 51.

<https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-51>

QoLEAD (2022). Expertisecentrum voor Dementie en Technologie, Technische Universiteit Eindhoven, <https://ecd.nl/nieuws/qolead/>

Rai, H. K., Cavalcanti Barroso, A., Yates, L., Schneider, J., & Orrell, M. (2020). Involvement of People With Dementia in the Development of Technology-Based Interventions: Narrative Synthesis Review and Best Practice Guidelines. *Journal of medical Internet research*, 22(12), e17531. <https://doi.org/10.2196/17531>

Reeve, W., & Ivison, D. (1985). Use of environmental manipulation and classroom and modified informal reality orientation with institutionalized, confused elderly patients. *Age and ageing*, 14(2), 119–121. <https://doi.org/10.1093/ageing/14.2.119>

Rodin, J. (1986). Aging and health: effects of the sense of control. *Science*, 233(4770), 1271–1276. doi: 10.1126/science.3749877

Rodin, J., & Langer, E. J. (1977). Long-term effects of a control-relevant intervention with the institutionalized aged. *Journal of personality and social psychology*, 35(12), 897–902. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.35.12.897>

Roest H.G. van der (2009). *Care needs in dementia and digital interactive information provisioning*. Academisch proefschrift, Vrije Universiteit, Faculteit der Geneeskunde, Amsterdam.

Roest, H. G., van der Meiland, F. J., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P., van Hout, H. P., Jonker, C., & Dröes, R. M. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International psychogeriatrics*, 21(5), 949–965

<https://doi.org/10.1017/S1041610209990147>

Sadavoy, J., Robinson, A. (1989). Psychotherapy and the Cognitively Impaired Elderly. In: Conn, D.K., Grek, A., Sadavoy, J. (eds) *Psychiatric Consequences of Brain Disease in the Elderly: A Focus on Management*. Springer, Boston, MA.
https://doi.org/10.1007/978-1-4684-1306-9_5

Scherder, E.J.A. (2017). *Laat het brein niet zitten*. Singel Uitgevers, Amsterdam.

Schölzel-Dorenbos, C. J., Ettema, T. P., Bos, J., Boelens-van der Knoop, E., Gerritsen, D. L., Hoogeveen, F., de Lange, J., Meihuizen, L., & Dröes, R. M. (2007). Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale. *International journal of geriatric psychiatry*, 22(6), 511–519.
<https://doi.org/10.1002/gps.1719>

Emilia Schwertner (2021). *Factors associated with behavioral and psychological symptoms of dementia*. Academic thesis, Karolinska Institutet, Institute for Neurobiology. <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/47830>

Spector, A., Orrell, M., & Woods, B. (2010). Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 25(12), 1253–1258.
<https://doi.org/10.1002/gps.2464>

Span, M., Hettinga, M., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J., & Smits, C. (2013). Involving people with dementia in the development of supportive IT applications: a systematic review. *Ageing research reviews*, 12(2), 535–551.
<https://doi.org/10.1016/j.arr.2013.01.002>

Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science*, 183, 248–254.
<https://doi.org/10.1192/bjp.183.3.248>

Steehan, E., de Casterlé, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of advanced nursing*, 54(6), 722–738. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x>

Steehan, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & Dierckx de Casterlé, B. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story?. *Ageing & mental health*, 11(2), 119–130.
<https://doi.org/10.1080/13607860600963364>

Szceśniak, D., Rymaszewska, J., Saibene, F. L., Lion, K. M., D'arma, A., Brooker, D., Evans, S. B., Evans, S. C., Chattat, R., Scorolli, C., Meiland, F., Hendriks, I., Dröes, R. M., & Farina, E. (2021). Meeting centres support programme highly appreciated by people with dementia and carers: a European cross-country evaluation. *Ageing & Mental Health*, 25(1), 149–159. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1683814>

Tan, J., Boersma, P., Ettema, T. P., Aëgerter, L., Gobbens, R., Stek, M. L., & Dröes, R. M. (2022). Known in the nursing home: development and evaluation of a digital person-centered artistic photo-activity intervention to promote social interaction between residents with dementia, and their formal and informal carers. *BMC geriatrics*, 22(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02632-w>

Thé, A.M. (2017). *Leven met dementie; een blik achter de voordeur*. Dementie achter de voordeur. Thoeris uitgeverij, Amsterdam.

Verbee-Oudij, D. en Koper, I. (2021). *Het leven in een verpleeghuis*. Landelijk overzicht van de leefsituatie, ervaren kwaliteit van leven en zorg van oudere verpleeghuisbewoners in 2019. Sociaal Cultureel Planbureau, Den Haag.

Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en thuiszorg?* Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Katholieke Universiteit Nijmegen.

Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., Verhey, F., Chattat, R., Woods, B., Meiland, F., Franco, M., Holmerova, I., Orrell, M., & de Vugt, M. (2021). Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 IN-TERDEM manifesto. *Aging & Mental Health*, 25(2), 206–212. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1693968>

Verwoerd, A. (1976). *Clinical Geropsychiatry*. London: Williams & Wilkins.

Vugt, M. de, & Dröes, R. M. (2017). Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging & Mental Health*, 21(1), 1–3. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1262822>

Woods, B., Thorgrimsen, L., Spector, A., Royan, L., & Orrell, M. (2006). Improved quality of life and cognitive stimulation therapy in dementia. *Aging & Mental Health*, 10(3), 219–226. <https://doi.org/10.1080/13607860500431652>

Wulp J. C. van der (1986). *Verstoring en verwerking in verpleeghuizen; beleevingswereld en conflicten van hen die hun verdere leven in een verpleeghuis doorbrengen*. Academisch proefschrift, Universiteit Utrecht.

Met dank aan allen die ons onderzoek naar de psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie financieel hebben ondersteund.

Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie Vrije Universiteit
Alzheimer Nederland
Amsterdamse Stadsdelen Zuid, De Pijp, Geuzeveld-Slotermeer, Buitenveldert
BAVO Stichting
Dioraphte
ESRC Grant UK
EU-AAL en FP9
EU Marie Skłodowska Curie Innovative Training Network Action Programme Horizon 2020
European Commissions Information Society Technologies Programme
Fonds Nuts Ohra
Gemeente Amsterdam
Gieskes-Strijbis Fonds
Hogeschool Inholland
Hogeschool Saxion
Innovatiefonds Zorgverzekeraars
Innovatieve Acties Brabant-4, Midpoint Brabant
Ministerie van Economische Zaken
Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
Ministry of Education and Ministry of Health Italy
Nationaal Fonds voor de Geestelijke Volksgezondheid
Nationaal Fonds Ouderenhulp
Nationaal Programma Ouderenzorg
Nature Assisted Health Foundation
NCBR-Poland
Noaber Stichting
Novartis
Provincies Groningen, Utrecht, Gelderland, Noord-Brabant
Stichting Anna Elisabeth Foundation
Stichting Dijkverzwaring
Stichting Hofje Codde en van Beresteyn
Stichting RCOAK
Stichting Sint Jacob
Stichting Sluyterman Van Loo
Stichting tot Steun VCVGZ
Stichting Valerius
UvA, Afdeling Communicatiewetenschap, Faculteit Sociale en Gedragwetenschappen
Vita Valley
VSB fonds
Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken (nu Agis)
ZonMw, Programma Memorabel
Zorgverzekeraar VGZ

