

# ‘Het is zaliger te geven dan te ontvangen’

INAUGURELE REDE DOOR PROF. DR. MYRRA VERNOOIJ-DASSEN



Radboud Universiteit Nijmegen



## INAUGURELE REDE

PROF. DR. MYRRA VERNOOIJ-DASSEN



Kwetsbare ouderen krijgen veelal zorg van mensen uit hun nabije omgeving: de partner, familie, vrienden en buren. Door de toenemende afhankelijkheid veranderen de verhoudingen echter. De balans van onderling geven en nemen verschuift. De kwetsbare oudere heeft steeds meer van anderen nodig, terwijl

hij moeilijker iets terug kan geven. Met psychosociale interventies kan die balans weer enigszins hersteld worden, stelt Myrra Vernooij-Dassen in haar inaugurele rede. En dat komt zowel de kwaliteit van zorg als de kwaliteit van leven ten goede. Haar onderzoek is erop gericht succesvolle interventies te ontwikkelen en de implementatie ervan te bevorderen.

Prof. dr. Myrra Vernooij-Dassen (1948) is sinds 2007 hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen. In haar leerstoel komen haar wetenschappelijke en praktijkgerichte kwaliteiten samen. Ze is als medisch socioloog werkzaam bij verpleeghuis Kalorama en bij de afdelingen Kwaliteit van Zorg en Verpleeghuisgeneeskunde van het UMC St Radboud. Ze is principal investigator in het Nijmegen Centrum voor Evidence Based Practice en coördinator van het Alzheimer Centrum Nijmegen van het UMC St Radboud. Ze is co-chair van Interdem, een Europese groep onderzoekers die zich bezighoudt met psychosociale interventies bij mensen met dementie en hun naasten.

'HET IS ZALIGER TE GEVEN DAN TE ONTVANGEN'

*Voor Joke Dassen-Bontekoe, mijn moeder*

## **'Het is zaliger te geven dan te ontvangen'**

*Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen aan het UMC St Radboud van de Radboud Universiteit Nijmegen op donderdag 22 mei 2008 door*

**prof. dr. Myrra Vernooij-Dassen**

Begeleiding presentatie: José van Tuijl  
Vormgeving en opmaak: Nies en Partners bno, Nijmegen  
Fotografie omslag: Bert Beelen  
Drukwerk: Thieme MediaCenter Nijmegen

ISBN 978-90-9023219-5

© Prof. dr. M. Vernooij-Dassen, Nijmegen, 2008

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt middels druk, fotokopie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de copyrighthouder.

*Mijnheer de rector magnificus,  
zeer gewaardeerde toehoorders,  
dames en heren,*

*'Zie mij hier nu zitten  
Wat kan ik nog  
Als ik dat een paar jaar geleden had geweten  
Zou ik gezegd hebben  
Laat mij maar gaan*

*Maar nu het zover is..  
Wat heb ik een geluk dat jullie zo lief voor me zijn'*

Deze uitspraak illustreert de angst voor achteruitgang en het meegroeien als het eenmaal zo ver is. De kwetsbaarheid en de daarmee gepaard gaande afhankelijkheid, het zijn allemaal onderwerpen van mijn leeropdracht: Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen.

Wie zijn nu deze kwetsbare ouderen? Kwetsbaar ben je volgens het Nationaal Programma Ouderenzorg (2008) als je lichamelijke en/of psychische beperkingen hebt. Die kwetsbaarheid wordt versterkt wanneer je in een fysieke omgeving woont met weinig mogelijkheden en je weinig vrienden en familie hebt. Exacte cijfers ontbreken, maar geschat wordt dat het gaat om circa een kwart tot een derde van de mensen van 65 jaar en ouder. De komende dertig jaar zal het aantal kwetsbare ouderen verdubbelen van 500.000 naar 1.000.000 (Nationaal Programma Ouderenzorg, 2008) en wordt het een groeiend maatschappelijk probleem. Of beter gezegd, een belangrijke maatschappelijke opdracht.

In mijn leeropdracht richt ik mij op de groeiende groep kwetsbare ouderen met ernstige beperkingen zoals dementie, hersenbloeding, hartfalen en kanker. Vaak zijn verschillende kwalen tegelijkertijd aanwezig. Daarnaast richt ik me op hun mantelzorgers. Meestal komt er namelijk binnen de familie iemand naar voren die de verantwoordelijkheid voor de zorg op zich neemt. Deze taak is vaak zo zwaar dat ook deze mantelzorgers zorg en aandacht nodig hebben.

Het accent ligt in mijn leeropdracht op psychosociale aspecten van zorg. Dit houdt in dat ik vooral ga kijken naar wat het betekent om je kwetsbaar te voelen en om afhankelijk te worden van hulp van anderen. We hebben hier al iets van gezien in het voorbeeld waarmee ik begon.

Met de instelling van deze leerstoel maken de Stichting Kalorama en het UMC St Radboud een belangrijk statement, namelijk de erkenning van psychosociale aspecten van zorg als belangrijk onderzoeksthema en van psychosociale interventies als middel

om de kwaliteit van leven voor het toenemend aantal kwetsbare ouderen te verbeteren. Met name Hetty Stieger, directeur van de Stichting Kalorama, heeft er zeer voor geijverd om deze leerstoel een psychosociale invalshoek te geven en de kwaliteit van leven centraal te stellen.

Het is dan ook geen toeval dat mijn leerstoel is genoemd naar professor Joop Michels. Hij was een pleitbezorger van het onderzoek naar effecten van psychosociale interventies in de weerbarstige dagelijkse praktijk. Hij was een origineel en vrij denker en een groot docent die volle zalen trok. Joop Michels was de eerste hoogleraar verpleeghuisgeneeskunde ter wereld en de eerste hoogleraar van de Stichting Joannes de Deo, tegenwoordig Stichting Kalorama.

De kernvraag die mijn onderzoek al vele jaren bepaalt, is: welke hulp helpt en hoe werkt hulp? Om dichter bij het antwoord op deze vraag te komen gebruik ik de invalshoeken van de kwetsbare oudere die hulp ontvangt en van familie en professionele hulpverleners die hulp geven. Dat doe ik nu aan de hand van twee stellingen:

1. Als ik wat krijg, wil ik wat teruggeven
2. Als ik wat geef, wil ik wat terugkrijgen

Daarna laat ik u zien wat mijn onderzoeksgroep heeft bijgedragen aan het beantwoorden van mijn kernvraag en in de toekomst nog zal doen.

#### ALS IK WAT KRIJG, WIL IK WAT TERUGGEVEN

*Stel u wordt gebaad, gemasseerd, het eten wordt u aangereikt, alles wat u nodig hebt kunt u vragen.*

*Stel u wordt gebaad, maar u kunt uzelf niet meer baden; u wordt gemasseerd, maar u kunt uzelf niet meer inwrijven; het eten wordt u aangereikt, maar u kunt uw eten niet meer zelf klaarmaken; alles wat u nodig hebt, moet u vragen.*

Wat in de ene situatie pure verwennerij is, is in de andere situatie moeilijk te accepteren.

Kwetsbare ouderen krijgen veelal zorg van de mensen met wie zij in de loop van hun lange leven een relatie zijn aangegaan: de partner, familie, vrienden en burens. Door de toenemende afhankelijkheid veranderen deze verhoudingen echter. De balans van onderling geven en nemen verschuift. De kwetsbare oudere heeft steeds meer van anderen nodig, terwijl hij moeilijker iets terug kan geven.

Maar de wens tot teruggeven blijft en er wordt ook gegeven. Chronisch zieken proberen iets terug te geven aan hun familie voor de ontvangen hulp en steun (Verbrugge & Chan, 2008; Boerner & Reinhardt, 2003). Zelfs mensen die aan het einde van hun leven zijn en palliatieve zorg ontvangen, willen nog iets teruggeven. Osse vond dat 50% van de mensen die palliatieve zorg ontvingen, tot op het laatste van hun leven van

betekenis willen zijn voor anderen (Osse e.a., 2005). Zij willen blijven geven, ook in zeer moeilijke omstandigheden. Het gaat dan om kleine vormen van zorgzaamheid zoals zeggen 'doe een jas aan, het is koud'.

Dat er gegeven wordt, is van belang, niet zozeer wat wordt gegeven. Wat terug wordt gegeven, hoeft niet hetzelfde te zijn als wat is ontvangen (Gouldner, 1960). Volgens Gouldner (1960) is wederkerigheid een bestendige norm in sociale relaties: als ik iets krijg, wil ik ook graag iets teruggeven. Het is al een heel oude norm. Reeds bij Paulus lezen we: 'Het is zaliger te geven dan te ontvangen' (Handelingen 20:35). De betekenis is dat geven gelukkiger maakt dan ontvangen. De wens om te geven is oud en zit diep, ook in situaties waarin je gedwongen bent tot ontvangen.

Hoe moeilijk het is om hulp te accepteren, blijkt uit de autonomieproblemen van ernstig zieken. Zo blijkt 60% van mensen met kanker die palliatieve zorg ontvangen, problemen te hebben met het verlies van hun autonomie (Vernooij-Dassen e.a., 2005). Zij kunnen niet leven zoals ze dat zelf graag willen en moeten dingen die ze graag zelf deden aan anderen overlaten. Soms maken patiënten en mantelzorgers geen gebruik van hulp. Zo blijkt uit onderzoek van Brodaty e.a. (2005), dat een op de drie mantelzorgers geen gebruik maakt van voorzieningen. Ook al zijn zij overbelast, ze hebben toch het idee geen hulp nodig te hebben, weten niet waar zij hulp kunnen krijgen of de persoon met dementie wil geen hulp.

We hebben nu gezien dat hulp niet altijd welkom (of bekend) is, maar we gaan er wel vanuit dat hulp helpt. Maar is dat zo? Dat onderzoeken wij nu. De vraag die wij willen beantwoorden is of psychosociale interventies effectief zijn. Psychosociale interventies oftewel ondersteuningsprogramma's hebben tot doel de kwaliteit van leven te verbeteren. Zij benutten de aanwezige vermogens van de kwetsbare oudere en van zijn omgeving en compenseren de aangetaste vermogens.

De kracht van psychosociale interventies is dat deze hier en nu kunnen worden verleend aan alle patiënten en hun mantelzorgers onder alle omstandigheden, zowel binnen als buiten het verpleeghuis. Verreweg de meeste psychosociale interventies richten zich op dementie. Dit is niet zo verwonderlijk, omdat deze ziekte het meest belastend is voor de omgeving. In recente onderzoeksoverzichten zijn positieve effecten van sommige psychosociale interventies vastgesteld, maar veel interventies blijken ook geen effect te tonen (Smits e.a., 2007; Cooper e.a., 2007; Lui e.a., 2005). Hoe komt het dat veel psychosociale interventies geen duidelijk effect vertonen? Dit kan liggen aan de kwaliteit van het onderzoek of van de interventie.

#### *Kwaliteit onderzoek*

Het niet vinden van effect van psychosociale interventies kan worden veroorzaakt door te geringe aantallen deelnemers (Lui e.a., 2005); meetinstrumenten die niet gevoelig zijn voor verandering (Moniz-Cook e.a., 2008) en een grote diversiteit aan interventies en aan mensen die de zorg ontvangen (Cooper e.a., 2007; Lui e.a., 2005).

### *Kwaliteit interventie*

Het kan ook aan de kwaliteit van de aangeboden interventie liggen. Bolger & Amarel (2007) besteden aandacht aan de mogelijk negatieve gevolgen van het krijgen van hulp of steun. Zij hebben hier een psychologische verklaring voor. Het ontbreken van effecten van ondersteuning komt door de emotionele kosten van het krijgen van steun: afhankelijk zijn van anderen tast het gevoel van eigenwaarde aan. Anders gezegd, ik voel me een kneus, omdat ik het niet meer zelf kan. Bolger stelt daarom voor om het geven van hulp minder zichtbaar te maken. Hij spreekt in dit verband van 'invisible support': ondersteuning die ofwel wordt gegeven zonder dat de ontvanger zich hiervan bewust is of die zodanig subtiel wordt gegeven dat die niet als hulp wordt geïnterpreteerd (Bolger & Amarel, 2007). Als tegen u wordt gezegd: 'U moet er eens nodig uit, u zit steeds maar alleen thuis. Laten we ergens heen gaan', dan kunt u zich zielig voelen. Maar als tegen u wordt gezegd: 'Ik heb zin om koffie te gaan drinken en zou het gezellig vinden als u meegaat', dan krijgt u een aanbod waarop u als gelijkwaardig mens kunt reageren en wordt uw gevoel van eigenwaarde niet aangetast.

Hulp werkt dus niet zomaar. Ik wil nu graag met u kijken naar psychosociale interventies of ondersteuningsprogramma's die wel werken. Deze hebben een aantal overeenkomsten. Ze zijn intensief en gericht op persoonlijke behoeften van zowel patiënt als mantelzorger (Brodaty e.a., 2003; Smits e.a., 2007) en bieden de mogelijkheid tot het maken van keuzen (Vernooij-Dassen e.a., 2000; Spijker e.a., 2008). Vooral ondersteuningsprogramma's waarin mensen worden geholpen anders tegen zaken aan te kijken, zijn effectief (Vernooij-Dassen e.a., 2008; Eldred & Sykes, 2007; Uitterhoeve e.a., 2004; Osborn e.a., 2006; Graves, 2003). Wat zien we hier nu? Dit zijn allemaal interventies waarin de ontvangers actief moeten zijn.

Als psychosociale interventies werken bij mensen met dementie, leidt dit tot vermindering van probleemgedrag en depressie (Livingston e.a., 2005; Schulz e.a., 2002) en uitstel van opname (Schulz e.a., 2002, Spijker e.a., 2008). Bij hun mantelzorgers werd een versterking van competentiegevoelens gevonden (Vernooij-Dassen e.a., 2008; Sörenson e.a., 2002; Graff e.a., 2006) en vermindering van depressieve symptomen (Schulz e.a., 2002; Vernooij-Dassen e.a., 2008; Sörensen e.a., 2002). Voor mantelzorgers van patiënten met een hersenbloeding werd een positief effect gevonden op psychische gezondheid (Eldred e.a., 2007). Bij mensen met kanker werden effecten vastgesteld voor depressie (Uitterhoeve e.a., 2004; Osborn e.a., 2006) en kwaliteit van leven (Graves, 2003).

### EEN NIEUWE HYPOTHESE

De norm 'het is zaliger te geven dan te ontvangen' is diep in ons verankerd. Mensen willen graag iets geven, ook in heel moeilijke omstandigheden en ze willen vooral graag iets teruggeven als ze iets krijgen. Het moeten ontvangen van hulp geeft vaak autonomieproblemen. Het niets terug kunnen geven als je iets krijgt, kan ten koste gaan van

gevoelens van eigenwaarde. Dit kunnen belangrijke verklaringen zijn waarom niet alle hulp werkt. We hebben ook gezien welke hulp wel werkt, namelijk die waarbij de ontvanger actief is betrokken. Het opnieuw bestuderen van de onderzoeksliteratuur vanuit de invalshoek van geven en ontvangen brengt ons verder in het antwoord op de vraag hoe hulp werkt en welke hulp effectief is.

Ik formuleer nu de volgende hypothese: ondersteuning werkt wanneer de ontvanger van hulp een actieve rol speelt. Actieve betrokkenheid respecteert de autonomie, zeker als de ontvanger de keuze voor de ondersteuning mee bepaalt. De ontvanger kan zelf iets doen. Deze hulp wordt daardoor minder als hulp en meer als stimulans beschouwd. Het is ook een manier om de hulp 'onzichtbaar' te maken. Zo wordt ook het beschadigen van het gevoel van eigenwaarde voorkomen.

#### ALS IK WAT GEEF, WIL IK WAT TERUGKRIJGEN

##### *Informele zorg*

De meeste zorg wordt thuis gegeven. Van de mensen met dementie woont 65% thuis, 17% in een verzorgingshuis en 18% in een verpleeghuis of kleinschalige woonvorm (Health Council, 2002). De belangrijkste gevers van steun aan kwetsbare ouderen zijn de mantelzorgers. Dit zijn vooral partners (50%) en kinderen (38%). De gemiddelde leeftijd van mantelzorgers is 61 jaar (Pinquart & Sörensen, 2007). We kunnen dus vaststellen dat ouderen voor ouderen zorgen. Dit is een belangrijke constatering die niet strookt met de beeldvorming over ouderen. Ouderen zijn niet alleen belangrijke ontvangers, maar ook de belangrijkste gevers van steun. Anders dan gedacht is er ook weinig bewijs dat kinderen hun ouders in de steek laten als ze op hoge leeftijd zijn. Het contact tussen kinderen en 75+-ouderen neemt zelfs toe, onafhankelijk van lichamelijke achteruitgang, terwijl het contact met burens gelijk blijft (Van Tilburg e.a., 2000).

Waarom wordt gegeven? Giften zijn het cement van sociale relaties. Een belangrijk motief voor geven is het teruggeven van wat in het verleden is ontvangen. Mensen geven vaak van harte en met goede bedoelingen hulp en affectie aan anderen. Altruïsme speelt hierbij een rol. Hume wees echter op de onvruchtbaarheid van de tegenstelling tussen altruïsme en eigenbelang: mensen hebben van nature plezier in het handelen in het belang van anderen (Komter, 1996). Hiermee geeft men zichzelf als het ware iets terug. Een duidelijk voorbeeld hiervan is het geven aan liefdadige doelen. Het geven van slechts een gering bedrag van 5 dollar bleek de gevers al een geluksgevoel te bezorgen (Volkskrant 22-3-08). En zoals Paulus al zei: het is zaliger te geven dan te ontvangen. Hoe aangenaam geven kan zijn wil ik u in het volgende voorbeeld laten zien:

*Tijdens mijn kennismaking met de afdelingen van verpleeghuis Kalorama was ik bij de afdeling waar oudere mensen wonen met doofblindheid. Ik wilde een mevrouw, die*

*doofblind was en nu ook nog dementeerde, helpen met eten. Ik moet bekennen dat ik niet wist hoe ik dit moest aanpakken. Zelfs niet hoe ik contact met haar kon maken. Dat duurde niet lang. Ze begon op mijn knie te tikken. Ik dacht 'dat is haar groet', dus ik tik terug op haar knie. Toen gaf ik haar eten. Zij gaf het tempo aan en wilde dat ik na iedere hap haar mond met het servet afveegde. We tikten ondertussen regelmatig op elkaars knie. Het was een plezierig samenzijn. Toen ze klaar was met eten en we een soort conversatie hadden gehad, pakte ze mijn hand en legde die tegen haar wang. Dit beschouwde ik als een teken dat het goed was.*

De balans tussen geven en nemen kan echter ook ernstig verstoord raken:

*Verstoorde balans: te veel geven*

Geven wordt minder plezierig als men meer geeft dan men in huis heeft. Jezelf leeg geven levert geen voldoening meer op en waarschijnlijk ook minder goede zorg. Mantelzorgers overschrijden vaak de grenzen van hun kunnen, vooral in de zorg voor mensen met dementie. Gebleken is dat mantelzorgers van mensen met dementie een verhoogd gezondheidsrisico hebben. Zij hebben meer kans op depressie, immuunziekten en een verhoogd sterfterisico (Schulz & Beach, 1999). Ongeveer twee derde van de vrouwelijke mantelzorgers van mensen met dementie lijdt aan depressieve symptomen (Taylor e.a., 2008) en 50% van de mantelzorgers lijdt volgens Rigaud (2003) aan een klinische depressie, terwijl slechts 20% wordt behandeld. Het probleem is hier dus niet zozeer dat mensen andere mensen in de steek laten, maar erg ver gaan in het zichzelf wegcijferen en er ziek van worden.

*Verstoorde balans: te weinig terugkrijgen*

Een ander groot probleem is als iemand wat geeft en niets terugkrijgt. Het is moeilijk om te verkeren met mensen die niets teruggeven. Volgens Komter (1996) zijn in het gewone dagelijks leven relaties waarin louter eenrichtingsverkeer bestaat gedoemd te verdwijnen. Ook in situaties waarin de patiënt er niets aan kan doen en door de ziekte apathisch wordt, blijkt het heel moeilijk te zijn om de relatie in stand te houden. Als er helemaal niets terugkomt, geeft men het inderdaad sneller op. Zo wordt apathie van mensen met dementie door huisgenoten als heel vervelend ervaren en bevordert dit opname in een verpleeghuis (Vernooij-Dassen e.a., 1997).

*Professionele hulpverleners*

Professionele hulpverleners hebben geven als beroep gekozen en zijn een onmisbare steun voor chronisch zieken en hun mantelzorgers. Ongeveer 30% van de thuiswonende mensen met dementie maakt gebruik van de gezinszorg en 30% van de wijkverpleging (Van der Roer e.a., 2001).

Ik richt me nu op de professionele verzorgenden thuis en in verpleeghuizen. Wat motiveert hen voor een beroep in de zorg? Het plezier in hun werk wordt bepaald door een goed contact met collega's en patiënten (Castle e.a., 2006), het idee goede zorg te leveren (Castlee.a., 2006; Messchendorpe.a., 2004) en de mogelijkheid om patiëntgericht te werken (Rathert & May, 2007; Drebing e.a., 2002). Het kan uiteindelijk ook het gevoel van eigenwaarde versterken (Olthuis; e.a., 2006) en het gevoel persoonlijke groei door te maken (Drebinge.a.,2002). Het werken in de zorg kan dus heel boeiend en bevredigend zijn.

*‘Wat ik fijn vind in dit werk, is dat ik het idee heb dat ik iets moeilijks heel goed kan: ik kan contact maken met iemand waarmee anderen moeilijk contact kunnen krijgen’  
‘Een kleine reactie zoals een glimlach, daar doe ik het voor. (...) Maar als ik het gevoel heb dat ik geen goede zorg kan leveren doordat het veel te druk is, verdwijnt mijn plezier in dit werk, zoals een paar maanden geleden toen we te weinig personeel hadden’*

Dat tijdgebrek en drukte het werkplezier temperen, blijkt ook uit ander onderzoek. Ontevredenheid over het niet kunnen leveren van goede zorg is een belangrijke reden om een andere baan te zoeken (Ott e.a., 2005). De toekomstige zorg kan zich echter niet permitteren om deze reden werknemers te verliezen.

Deze bevindingen bieden handvatten voor het tegelijkertijd verbeteren van de zorg voor kwetsbare ouderen en het werkplezier van professionele verzorgenden: het tekort aan verzorgenden op de arbeidsmarkt zou aangepakt kunnen worden door het verbeteren van de zorg.

#### *Samenspel in de zorg*

Op basis van het voorafgaande zie ik de zorg voor kwetsbare ouderen als een samenspel waarin de patiënt, mantelzorger en professionele hulpverlener allemaal een actieve rol spelen in het oplossen van moeilijke situaties. Alle partijen geven en nemen. Geïnspireerd door de wens van de dichter Bob Dylan – ‘May you always do for others and let others do for you’ – doe ik de volgende wensen voor dit samenspel:

- Beleidsmakers wens ik toe dat zij zorg dragen voor verzorgenden door hen een passende materiële beloning en mogelijkheden voor educatie te geven. Verzorgenden zijn de kurk waarop de zorg drijft. Maak gebruik van de motivatie en creativiteit van werkers in de zorg. Dan zal het ook gemakkelijker zijn ambitieuze en gemotiveerde mensen een keuze voor de zorg te laten maken in plaats van de zorg te mijden. Dit laatste is niet alleen erg voor de kwetsbare ouderen, maar er gaat ook een kans voor werknemers verloren op uitdagend en stimulerend werk.

- Professionele hulpverleners wens ik optimaal gebruik van bestaande kennis toe, het bijdragen aan vergroting van deze kennis en plezierige samenwerking met andere hulpverleners. Richt uw hulp zodanig in dat de ontvanger uitgenodigd wordt zelf actief te zijn. Ook is het goed oog te hebben voor wat u terugkrijgt van patiënten, collega's en leidinggevend en vooral ook voor uw eigen werkplezier. Waarschuw als u ontevreden bent. Uw werkplezier is van groot belang voor uzelf en uw patiënten.
- Mantelzorgers en familie wens ik toe dat zij doen wat zij kunnen en laten wat zij niet kunnen. Dat zij op subtiele 'onzichtbare' wijze hulp geven. Ik wens hen ook toe dat zij de moed opbrengen om ruimte voor hun eigen leven te bewaken. Goed geven is iets anders dan je leeg geven. Ik wens hen verder toe dat zij oog hebben voor wat zij terugkrijgen van hun naaste en hun eigen prestatie waarderen. Want zorgen voor een kwetsbare oudere, zeker voor iemand met dementie, is een majeure prestatie!
- Kwetsbare ouderen wens ik toe dat zij hun wensen kenbaar kunnen maken en oog hebben voor hun eigen prestaties in het omgaan met de moeilijke situatie. Ik wens hun toe dat zij belangstelling kunnen tonen voor anderen en kunnen laten merken dat zij anderen waarderen

#### *Mijn rol als onderzoeker in dit samenspel?*

Ik stel vragen en probeer met wetenschappelijke methoden antwoorden te geven. Mijn vragen worden bepaald door mijn achtergrond. Ik ben medisch socioloog, dat bepaalt mijn wetenschappelijk denken. Ik was verpleegkundige, dat maakt het mogelijk in de denkwijze van verpleegkundigen en verzorgenden te kruipen. Ik ben docent, dat maakt mij bekend met de gedachtewereld van huisartsen, gerieters en verpleeghuisartsen en biedt de mogelijkheid mijn kennis door te geven. Ik ben de dochter en schoondochter van moeders met dementie. Tot het laatste moment heb ik kunnen genieten van wat deze prachtige moeders ondanks hun dementie aan ons te bieden hadden. Deze opsomming mag duidelijk maken hoe aantrekkelijk deze leerstoel voor mij is. Mijn motivatie voor deze leerstoel is deels ook ingegeven door eigenbelang: hoe kan de toekomstige zorg zo worden opgezet dat ik mezelf als oudere er straks prettig bij zal voelen.

#### ONTWIKKELINGEN BINNEN MIJN ONDERZOEKSGROEP

Ik zal u laten zien wat mijn onderzoeksgroep heeft bijgedragen aan de huidige stand van onderzoek en ik ga onze toekomstplannen toelichten.

#### *Psychosociale interventies*

Onze bijdrage aan de vraag 'welke hulp helpt?' bestaat uit het ontwikkelen van psychosociale interventies en het onderzoeken van de effecten hiervan. Deze onderzoeken staan niet los van elkaar. Zij hebben eenzelfde theoretische basis en gebruiken waar

mogelijk dezelfde meetinstrumenten. De theoretische basis is het symbolisch interactionistisch perspectief. Eenvoudig gezegd komt het erop neer dat mensen niet zozeer handelen op basis van de feitelijke situatie, maar op basis van hun beleving hiervan. De beleving van deze situatie kan worden aangepast. Als u bijvoorbeeld somber bent, ziet u de wereld donker. Deze beleving kan worden aangepast. U kunt er anders tegenaan gaan kijken. Met behulp van zogeheten cognitieve interventies kunnen negatieve en onvruchtbare gedachten worden omgezet in gedachten die helpen de situatie aan te pakken. Dit kan helpen een andere kijk op de situatie te krijgen.

Onze psychosociale interventies richten zich op de beleving van de situatie door de patiënt en de mantelzorger. Zij bouwen voort op ons eerste ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers (Vernooij-Dassen, 1995;2000): systematische ondersteuning van mantelzorgers door de GGZ van Anouk Spijker, video-ondersteuning thuis van Mary van den Wijngaart, gespreksgroepen voor mensen met Mild Cognitive Impairment van Liesbeth Joosten, en ergotherapie thuis van Maud Graff. Ik zal u een voorbeeld geven van het onderzoek ergotherapie thuis. Het is een goede gewoonte in ons onderzoek om via een casus het probleem en de psychosociale interventie te beschrijven. Ik gebruik de casus uit het onderzoek van Maud Graff:

*Simon werkt graag in de tuin. Vroeger was hij heel handig, maar nu werkt hij heel traag en blijft al het werk liggen voor zijn vrouw Anne. Anne is hier niet blij mee en moppert steeds. De ergotherapeute ziet dat Simon ondanks zijn onhandigheid nog steeds graag in de tuin werkt, althans begint te werken. Hij wordt wel heel snel moe en kan slecht tegen het gevit van Anne. De ergotherapeute ziet ook de irritatie van Anne en bespreekt met Anne wat haar dwars zit. Anne ergert zich aan de traagheid en de onhandigheid en aan het extra werk dat voor haar overblijft. Ze doet het dan nog liever zelf. De ergotherapeute legt uit dat Simon weinig aan zijn onhandigheid kan doen, dat het door de ziekte komt. Ze legt ook uit dat dit een aangename en belangrijke dagbesteding voor Simon is. Zij biedt middelen om te voorkomen dat Simon zo moe wordt, gewoon een stoeltje meenemen, en stelt een aangepaste schaar voor waarmee Simon kan snoeien. Met al deze relatief eenvoudige middelen en Annes bereidheid om er anders tegenaan te kijken wordt het samen in de tuin werken een plezierige en ontspannen bezigheid voor Simon en Anne.*

De meest succesvolle psychosociale interventie tot nu toe is deze ergotherapie thuis. Uit ons onderzoek bleek dat het dagelijks functioneren van de patiënten, hun stemming, gezondheidsstatus en kwaliteit van leven verbeterden (Graff e.a., 2006; 2007). Ook had ergotherapie gunstige effecten op competentiegevoelens, het gevoel greep op de situatie te hebben en de kwaliteit van leven van mantelzorgers (Graff 2006; 2007). Bovendien bleek deze interventie kosteneffectief te zijn (Graff e.a., 2008).

De effectiviteit van sommige psychosociale interventies, zoals ergotherapie voor mensen met dementie, is groter dan die van geneesmiddelen (Graff, 2008). In de komende jaren zullen wij doorgaan met het ontwikkelen en evalueren van psychosociale interventies en zullen wij interventies ontwikkelen voor andere chronische ziekten dan dementie en kanker. Recent is Lieve Roets gestart met de ontwikkeling en evaluatie van een psychosociale interventie voor doofblinde ouderen.

#### *Implementatie van effectieve interventies en richtlijnen*

We weten dat de kwaliteit van zorg kan worden verbeterd door het gebruik van effectieve interventies en van richtlijnen. Bewezen effectieve interventies worden echter niet zomaar in gebruik genomen. Je kunt niet iemand dwingen zomaar een goed plan uit te voeren. Implementatieonderzoek probeert met een systematische aanpak het gebruik te bevorderen. Een van de aardige dingen van systematische implementatie is dat de trein even wordt stilgezet. Eerst wordt stilgestaan bij de knelpunten die in de dagelijkse realiteit worden ervaren.

Zo bleek uit onderzoek van Hein van Hout dat huisartsen moeite hadden met het gebruik van de NHG-standaard voor dementie. Zij begonnen er niet eens aan. Er bestond onzekerheid over de diagnose in vroege stadia van dementie en huisartsen hadden moeite met het meedelen van de diagnose (Van Hout e.a., 2000). Het onderzoek van Van Hout is heel bepalend geweest voor ons latere onderzoek. De vastgestelde knelpunten waren uitgangspunt voor nieuwe interventies en nieuw onderzoek: een programma om huisartsen te helpen over de drempel tot diagnostiek heen te komen en tot ander handelen te komen (Perry e.a., 2008) en een programma over het meedelen van de diagnose dementie in geheugenpoliklinieken (Derksen e.a., 2006).

Een belangrijk onderdeel van implementatie is het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren om te zien of er daadwerkelijk iets verandert in de dagelijkse praktijk. Kwaliteitsindicatoren drukken kernaspecten van het handelen of zorguitkomsten in maat en getal uit (Braspenning & Grol, 2002). Zij geven aan wat er moet gebeuren en wanneer succes is bereikt. In onze onderzoeksgroep zijn kwaliteitsindicatoren ontwikkeld voor geheugenpoliklinieken (Draskovice.a., 2008) en voor ergotherapie thuis (Graff & Van 't Leven). In Europees verband ontwikkelt Emmelyne Vasse kwaliteitsindicatoren voor psychosociale interventies bij dementie. Deze samenwerking van Europese onderzoekers stelt ons in staat inzicht te krijgen in de enorme diversiteit in problemen in Europa. Juist deze diversiteit helpt ons om de kern te vinden van de bijdrage die psychosociale interventies kunnen leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Wij zullen ons in de toekomst richten op implementatie van effectieve psychosociale interventies thuis en in verpleeghuizen en op het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren voor psychosociale zorg. We gaan onze aandacht ook meer richten op multi-professionele samenwerking.

### *Multi-professionele samenwerking*

Multi-professionele samenwerking is dringend gewenst in de hoog complexe zorg voor kwetsbare ouderen met ernstige chronische ziekten. De mogelijkheden tot adequate zorg zijn aanwezig, maar het lukt vaak niet om de juiste zorg bij de juiste patiënt te brengen. De samenwerking tussen hulpverleners komt moeilijk tot stand. Patiënten, mantelzorgers en ook hulpverleners kunnen moeilijk de weg vinden in het woud van hulpverleningsmogelijkheden. Het gevolg is dat expertkennis onbenut blijft en de zorg vaak gefragmenteerd is.

De bijdrage van onze onderzoeksgroep aan het bevorderen van multi-professionele samenwerking is het ontwikkelen van een theoretisch model en het evalueren van samenwerkingsmodellen. Het theoretisch Personal Disease Management model dient als wegwijzer. In dit model wordt systematisch rekening gehouden met behoeften van kwetsbare ouderen en hun mantelzorgers, wordt optimale behandeling nagestreefd van de ziekte of het complex van ziekten en multi-professionele samenwerking gestroomlijnd (Vernooij-Dassen & Olde Rikkert, 2004). Hoewel dit model weinig weerstand oproept, vereist de uitvoering een drastische wijziging van de huidige praktijk. Zo moet volgens Koopmans & Schers (2008) een aantal gangbare patronen veranderen: niet langer moet het zorgaanbod centraal staan, maar de zorgvragen van kwetsbare ouderen; dus niet langer een ziektegerichte, maar een patiëntgerichte benadering. Onder hulpverleners moet een verschuiving plaatsvinden van concurreren naar samenwerking. Een voorbeeld van een geslaagd samenwerkingsmodel is dat van de door VWS gestimuleerde Palliatieve Consultatieteams. Hier kunnen hulpverleners hun patiëntgerelateerde vragen over palliatieve zorg voorleggen aan een expertteam van consultants (Groot e.a., 2005).

Een poging om de fragmentatie en het inefficiënte gebruik van hulpverleningsmogelijkheden aan te pakken is ons nieuwe onderzoeksvoorstel over effecten van zorgtrajectbegeleiding. Hierbij treedt één persoon gedurende de hele ziekteperiode op als aanspreekpunt, intermediair en belangenbehartiger voor patiënt en familie. Een belangrijk stimuleringsmiddel voor een dergelijke samenwerking zou een beloning op samenwerking kunnen zijn. Een beloning voor ‘carpoolen’ van professionals.

### *Verpleeghuizen en Kalorama*

De meeste mensen willen het liefst in hun eigen woonomgeving blijven als ze hulpbehoevend zijn. Er zijn echter grenzen aan de mogelijkheden thuis. Er kan een punt komen waarop de zorg fysiek niet meer te realiseren is of mentaal niet meer kan worden opgebracht. Het is van belang dit onder ogen te zien en te zorgen dat de kwaliteit van verpleeghuizen en kleinschalige woonvormen beter wordt. Een speerpunt van de leerstoel zal dan ook het verhogen van de kwaliteit van de directe zorg in verpleeghuizen zijn. Hierbij zal veel aandacht worden besteed aan het proces van geven en nemen dat ik eerder heb beschreven.

Mijn uitgangspunt is te starten vanuit de vele zaken die goed gaan in verpleeghuizen en de best practices naar voren te halen. Verpleeghuizen zijn vaak de kraamkamer voor nieuwe psychosociale interventies; deze worden geboren uit de noodzaak om dagelijkse problemen op te lossen. Nu worden deze interventies vaak alleen gebruikt in de afdeling of het verpleeghuis waar ze zijn bedacht en worden de effecten ervan niet getoetst. Wanneer dat wel gebeurt, kunnen de interventies bijdragen aan de wetenschappelijke kennis en benut worden in de dagelijkse zorg.

Kalorama zal een belangrijke inspiratiebron en proeftuin zijn in de ontwikkeling en onderzoek van psychosociale interventies in het verpleeghuis.

Onderzoek binnen verpleeghuizen heeft het grote nadeel dat het vaak gaat om kleine projecten met kleine groepen deelnemers. Dat maakt het onmogelijk om duidelijke uitspraken te doen over effecten van interventies. De basis voor substantieel onderzoek binnen verpleeghuizen is in deze regio aanwezig door het samenwerkingsverband van het Universitair Verpleeghuizen Netwerk Nijmegen. Ik wil graag samen met dit netwerk onderzoek doen naar psychosociale interventies in verpleeghuizen en effectieve interventies implementeren.

#### *Futuristisch onderzoek*

In de wetenschap onderzoeken we delen van de werkelijkheid die toegankelijk zijn voor onze onderzoeksmethoden. We onderzoeken stukjes van de legpuzzel. De ontwikkeling van de verschillende disciplines die met dementie bezig zijn en de stimulerende werking van het Alzheimer Centrum Nijmegen hierin, beginnen toe te laten dat we stukjes van de legpuzzel in elkaar gaan zetten. Zo willen wij een verbinding maken tussen sociaal-wetenschappelijk en breinonderzoek en de effecten van psychosociale interventies op het brein bestuderen. Daarom willen wij de toekomst in samenwerking met het F.C. Donders Centre for Cognitive Neuroimaging kijken wat de effecten zijn van de zeer succesvolle ergotherapie op het brein.

#### DE BIJDRAGE AAN ONDERWIJS EN OPLEIDING

Een leerstoel richt zich niet alleen op het verzamelen van kennis, maar ook op het doorgeven hiervan. Mijn grootste onderwijstaak is de individuele begeleiding van promovendi. Ik zal ook een inhoudelijke bijdrage leveren aan het onderwijs aan geneeskundestudenten, de vervolgopleiding tot verpleeghuisarts en huisarts en aan het onderwijs voor verzorgenden in verpleeghuizen.

Het accent zal daarbij liggen op het bevorderen van aandacht voor evidence based practice in de psychosociale zorg voor kwetsbare ouderen en aandacht voor multi-professionele samenwerking. Tevens zal ik onderwijs geven over kwalitatieve methodologie bij de onderzoeksschool CaRe en aan studenten biomedische wetenschappen. Ik wil me inzetten voor een betere opleiding van verzorgenden. Van belang hiervoor is samenwerking met hogescholen en ROC's. Er kan ook meer 'on the job'-training

worden geboden. Een voorbeeld hiervan is het werkoverleg tussen verzorgenden en staf bij een psychogeriatrische afdeling in Kalorama, waar verzorgenden de oplossingen die zij hebben gevonden in de omgang met mensen met gedragsproblemen toetsen aan die van de psycholoog en andere expertstafleden. Hierbij wordt zowel de expertise van de verzorgenden als van de staf benut. Dit werkoverleg is in feite een mooie vorm van educatie.

Tijd wordt altijd als een belangrijk argument genoemd waarom zo weinig aan educatie wordt gedaan. Maar tijd is prioriteit en als we echt willen dat de zorg verbetert, kan dit niet zonder prioriteit voor educatie.

#### EEN WOORD VAN DANK

Mijnheer de rector magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders, ik sluit volgens goed gebruik mijn inaugurele rede af met enkele woorden van dank. Mijn dank gaat uit naar de Stichting Kalorama, naar het Stichtingsbestuur en het College van Bestuur van de Radboud Universiteit Nijmegen en naar de Raad van Bestuur van het UMC St Radboud voor het in mij gestelde vertrouwen.

Wetenschappelijk werk berust op de samenwerking met heel veel mensen. Helaas kan ik niet iedereen noemen.

Op de eerste plaats ben ik patiënten, mantelzorgers en professionele hulpverleners dankbaar voor hun bereidheid hun ervaringen met ons te delen.

Opgeleid worden en opleiden is de core business van een universiteit en ik wil graag mijn erkentelijkheid betuigen aan mijn promotieteam, aan de hoogleraren Jean Persoon, Bert Felling, Joop Michels en Frans Huygen. Jullie hebben mij niet alleen begeleid op inhoud, maar ook in mijn groei als mens en wetenschapper.

Beste Vic Tielens en Ben Bottema, als opeenvolgende hoofden van de huisartsopleiding hebben jullie me de gelegenheid gegeven me als docent en als onderzoeker te ontplooien.

Beste Irena Draskovic en Hub Wollersheim, het is heel fijn om samen met jullie het lopend onderzoek te bewaken en vooral nieuwe plannen te smeden.

Richard Grol, je bent mijn kwaliteitsvoorbeeld. Het is een groot genoegen om in de sterke afdeling te werken die jij hebt opgericht en inspireert.

Raymond Koopmans, de verpleeghuisgeneeskunde mag heel blij zijn met jou als inspirator. Ik wil graag samen met jou het onderzoek binnen verpleeghuisgeneeskunde verder op de kaartzetten.

Marcel Olde Rikkert, mijn meest nabije collega. Het is al vijf jaar een dagelijks plezier om samen met jou het Alzheimer Centrum Nijmegen te coördineren. Altijd spits, snel en vol grote plannen.

Beste Hetty Stieger en Pieter Hermsen, het is een genoegen om met jullie te werken. Jullie inzet voor de kwaliteit van zorg in Kalorama, de inzet van de medewerkers van Kalorama en van de andere UVNN-verpleeghuizen mag ook wel eens in de krant.

Dear European Interdem colleagues, thank you for being present here today. I hope our collaboration and friendship will continue for many years.

Beste Alice van Eijk en Anja Verhoeven, ik voel me verwend met de manier waarop jullie de dagelijkse beslommeringen voor mij regelen.

Beste gepromoveerden en promovendi. Doctoren Hein van Hout, Bart Osse, Marieke Groot en bijna-doctor Maud Graff, het was een groot genoegen om jullie te zien groeien tot volwassen onderzoekers en jullie succes te zien in je huidige loopbaan. En vooral om nu weer in een andere relatie met jullie samen te werken. Els Derksen, Anouk Spijker, Liesbeth Joosten, Marieke Perry, Mary van den Wijngaart, Marisol Kooijmans-Otero, Marianne Dees, Emmelyne Vasse, Anco van der Vorm, Fred Trop, Jack de Groot en Lieve Roets. Jullie bepalen mijn dagelijks werkplezier. Onze maandelijkse journalclub is voor mij een hoogtepunt. Tussen de dwang van deadlines biedt dit ons de gelegenheid om vrijmoedig te discussiëren over nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen.

Geven en nemen staat niet alleen in mijn onderzoek centraal. Ik krijg heel veel van mijn lieve familie en vrienden.

Lieve pappa, van jou heb ik de liefde voor het wetenschappelijk werk meegekregen. Heerlijk vond ik de zaterdagmiddagen wanneer ik als klein meisje bij jou in de kamer mocht zitten, terwijl jij zat te schrijven. Ik vind het geweldig dat ik deze dag samen met jou mag meemaken.

Allerliefste Floor en Froukje, jullie heb ik het leven mogen geven en daarna hebben jullie mij dagelijks beloond. En of dat nog niet genoeg is, hebben jullie ons leven verrijkt met jullie mannen Leo en Arjan. Ik verheug me op de lieve kleine van Froukje en Arjan, die nog lekker in Froukje woont.

Lieve Geert, wij mogen al heel lang samen zijn en hoop dat er nog veel jaren bij komen.

Tot slot heb ik het geluk dat Joke Dassen-Bontekoe mijn moeder is. Zij was een gulle geefster die met graagte ontving. Aan haar wil mijn leerstoel opdragen.

*Ik heb gezegd*

## REFERENCE LIST

- Boerner K., Reinhardt J.P., 'Giving while in need: support provided by disabled older adults.'  
In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003;58:S297-S304.
- Bolger N., Amarel D., 'Effects of social support visibility on adjustment to stress: experimental evidence.'  
In: *J Pers Soc Psychol* 2007;92:458-75.
- Braspenning J., Grol R., *Meten van (verandering in) de zorg*. Elsevier 2001:333-355.
- Brodaty H., Green A., Koschera A., 'Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia.' In: *J Am Geriatr Soc* 2003;51:657-64.
- Brodaty H., Thomson C., Thompson C, Fine M., 'Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services.' In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2005;20:537-46.
- Castle N.G., Degenholtz H., Rosen J., 'Determinants of staff job satisfaction of caregivers in two nursing homes in Pennsylvania.' In: *BMC Health Serv Res* 2006;6:60.
- Cooper C., Balamurali T.B., Selwood A., Livingston G., 'A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia.' In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:181-8.
- Derksen E., Vernooij-Dassen M., Gillissen F., Olde R.M., Scheltens P., 'Impact of diagnostic disclosure in dementia on patients and carers: qualitative case series analysis.' In: *Aging Ment Health* 2006;10:525-31.
- Draskovic I., Vernooij-Dassen M., Verhey F., Scheltens P., Rikkert M.O., 'Development of quality indicators for memory clinics.' In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:119-28.
- Drebing C., McCarty E.F., Lombardo N.B., 'Professional caregivers for patients with dementia: predictors of job and career commitment.' In: *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2002;17:357-66.
- Dylan B., *Forever Young*. (1974) www.bobdylan.com.
- Eldred C., Sykes C., 'Psychosocial interventions for caregivers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks.' In: *Br J Health Psychol* 2007;Aug 17.
- Gouldner A.W., 'The norm of reciprocity: a preliminary statement.' In: *American Sociological Review* 1960;25:161-178.
- Graff M.J., Vernooij-Dassen M.J., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H., Rikkert M.G., 'Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial.' In: *BMJ* 2006;333:1196.
- Graff M.J., Vernooij-Dassen M.J., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H., Olderrick M.G., 'Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial.' In: *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:1002-9.
- Graff M.J., Adang E.M., Vernooij-Dassen M.J., Dekker J., Jonsson L., Thijssen M. et al., 'Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study.' In: *BMJ* 2008;336:134-8.
- Graves K.D., 'Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: a meta-analysis of psychosocial intervention components.' *Health Psychol* 2003;22:210-9.
- Groot M.M., Vernooij-Dassen M.J., Courtens A.M., Kuin A., van der Linden B.A., [Bea: deze naam lijkt me niet compleet]Z.L. van et al., 'Requests from professional care providers for consultation with palliative care consultation teams.' In: *Support Care Cancer* 2005;13:920-8.

- Health Council of the Netherlands, *Dementia*. Advice to the minister of Health. 2002.
- Hout H.P.J. van, Vernooij-Dassen M.J.F.J., Bakker K., Blom M.C.A., Grol R.P.T.M., 'General practitioners on dementia: tasks, practices and obstacles.' In: *Patient education and counseling* 2000;39:219-25.
- Joosten-Weyn B.L., Vernooij-Dassen M.J., Rikkert M.O., Teunisse J.P., 'Mild cognitive impairment: coping with an uncertain label.' In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:148-54.
- Komter A.E., 'Introduction.' In: Komter A.E. (Ed.), *The Gift, an interdisciplinary perspective*. Amsterdam, Amsterdam University Press 1996.
- Koopmans R.T.C.M., Schers H.J., 'Heel de oudere.' In: *Medisch Contact* 2008;13:558-560.
- Livingston G., Johnston K., Katona C., Paton J., Lyketsos C.G., 'Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia.' In: *Am J Psychiatry* 2005;162:1996-2021.
- Lui M.H., Ross F.M., Thompson D.R., 'Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving.' In: *Stroke* 2005;36:2514-22.
- Messchendorp H.J., Blok A.J., Koopman M.I., Wansink O., Vliet M. van, *Werk in Beeld, Brancherapport* 2004, Utrecht: Prismant/Atos.
- Moniz-Cook E., Vernooij-Dassen M.J., Woods R., Verhey F., Chattat R., [Bea"deze naam lijkt me niet compleet]V.M. de et al, 'A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care.' In: *Aging Ment Health* 2008;12:14-29.
- Nationaal programma ouderenzorg 2008-2011, *ZonMw* 2008.
- Olthuis G., Dekkers W., Leget C., Vogelaar P., 'The caring relationship in hospice care: an analysis based on the ethics of the caring conversation.' In: *Nurs Ethics* 2006;13:29-40.
- Osborn R.L., Démoncada A.C., Feuerstein M., 'Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses.' In: *Int J Psychiatry Med* 2006;36:13-34.
- Osse B.H., Vernooij-Dassen M.J., Schade E., Grol R.P., 'The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care.' In: *Support Care Cancer* 2005;Feb 9:722-32.
- Ott M., Paardekooper P., Windt W. van der, *Arbeid in zorg en welzijn*. 2005 Utrecht: Prismant.
- Perry M., Draskovic I., Achterberg, A.T. van, Borm G.F., Eijken M.I. van, Lucassen P.L. et al, 'Can an EASYcare based dementia training programme to improve diagnostic assessment and management of dementia by general practitioners and primary care nurses? The design of a randomised controlled trial.' In: *BMC Health Serv Res* 2008;8:71.
- Pinquart M., Sorensen S., 'Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis.' In: *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007;62:126-37.
- Rathert C., May D.R., 'Health care work environments, employee satisfaction, and patient safety: Care provider perspectives.' In: *Health Care Manage Rev* 2007;32:2-11.
- Rigaud A.S. '[Epidemiology of depression in patients with Alzheimer's disease and in their caregivers].' In: *Presse Med* 2003;12;32:S5-S8.
- Roer N. van der, Busschbach J.J., Goes E.S., Hakkaart-van Roijen L., Redekop K., *Kosten van de ziekte van Alzheimer*. Rotterdam: Institute for Medical Technology Assessment, Erasmus Universiteit Rotterdam; 2001.
- Schulz R., O'Brien A., Czaja S., Ory M., Norris R., Martire L.M. et al, 'Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance.' In: *Gerontologist* 2002;42:589-602.

- Schulz R., Beach S.R., ‘Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study.’  
In: *JAMA* 1999;282:2215-9.
- Smits C.H., Lange IJ de, Droes R.M., Meiland F., Vernooij-Dassen M.J., Pot A.M., ‘Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review.’  
In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2007;22:1181-93.
- Sorensen S., Pinquart M., Duberstein P., ‘How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis.’ In: *Gerontologist* 2002;42:356-72.
- Spijker A., Vernooij-Dassen M.J., Vasse E., Adang E., Wollersheim H., Grol R. et al, ‘Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A Meta-Analysis.’ In: *J Am Geriatr Soc* 2008;Apr 11.
- Taylor D.H. Jr., Ezell M., Kuchibhatla M., Ostbye T., Clipp E.C., ‘Identifying trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia.’ In: *J Am Geriatr Soc* 2008;56:322-7.
- Tilburg T. van, Broese van Groenou M., ‘Network and health changes among older Dutch adults.’  
In: *J Soc Iss* 2002;58:697-713.
- Uitterhoeve R.J., Vernooy M., Litjens M., Potting K., Bensing J., Mulder M.P. de, et al, ‘Psychosocial interventions for patients with advanced cancer - a systematic review of the literature.’  
In: *Br J Cancer* 2004;91:1050-62.
- Verbrugge L.M., Chan A., ‘Giving help in return: family reciprocity by older Singaporeans.’  
In: *Aging & Society* 2008;28:5-34
- Vernooij-Dassen M., Huygen F., Felling A., Persoon J., ‘Home care for dementia patients.’  
In: *J Am Geriatr Soc* 1995;43:456-7.
- Vernooij-Dassen M., Olde Rikkert M.G., ‘Personal disease management in dementia care.’  
In: *Int J Geriatr Psychiatry* 2004;19(8):715-7.
- Vernooij-Dassen M., Felling A., Persoon J., ‘Predictors of change and continuity in home care for dementia patients.’ In: *Int J Geriatr Psychiatry* 1997;12:671-7.
- Vernooij-Dassen M.J.F.J, Lamers C., Bor J., Felling A.J.A., Grol R., ‘Prognostic Factors of Effectiveness of a Support Program for Caregivers of Dementia Patients.’ In: *Int J Aging Hum Dev* 2000;51:259-74.
- Vernooij-Dassen M.J., Osse B.H., Schade E., Grol R.P., ‘Patient autonomy problems in palliative care: systematic development and evaluation of a questionnaire.’ In: *J Pain Symptom Manage* 2005;30:264-70.





