

# *Social health: bron van kracht in een kwetsbaar bestaan*

AFSCHEIDSREDE DOOR PROF. DR. M. VERNOOIJ-DASSEN

afsc  
heids-  
redo

*change perspective*

Radboud Universiteit



## AFSCHEIDSREDE

### PROF. DR. M. VERNOOIJ-DASSEN



De afscheidsrede van Vernooij-Dassen richt zich vooral op social health en dementie. Ze laat zien hoe mensen met dementie in staat zijn aan het sociale leven te blijven deelnemen zolang hun capaciteiten worden erkend en rekening wordt gehouden met wat ze niet meer kunnen. Aan social

health kun je een leven lang werken en je kunt er profijt van hebben als je door dementie wordt getroffen.

Vernooij-Dassen legde in haar onderzoek de verbinding tussen palliatieve zorg en dementie. Ook hier speelt social health een belangrijke rol, vooral in de wens van patiënten om van betekenis te zijn voor anderen. Social health vraagt extra aandacht in het verpleeghuis. In verpleeghuis Kalorama wordt gewerkt aan een betere verbinding met de samenleving en meer betrokkenheid van de familie. Goede verpleeghuizen zijn noodzakelijk en een groot goed binnen de Nederlandse samenleving.

Myrra Vernooij-Dassen is socioloog en was tot 2015 hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen, de Joop Michels-leerstoel, ingesteld door het Radboudumc en de Stichting Kalorama. Ze was als *principal investigator* verbonden aan de afdeling IQ healthcare. Tot 2015 was ze directeur van het Radboud Alzheimer Centrum. Ze is onder meer *visiting professor* aan de Gadjah Mada University in Yogyakarta, Indonesië en *honorary visiting professor* aan Bradford University, UK. Ze is lid van de Scientific Advisory Board van het Joint Programming Initiative on Neurodegenerative Diseases (JPND).

SOCIAL HEALTH: BRON VAN KRACHT IN EEN KWETSBAAR BESTAAN



## **Social health: bron van kracht in een kwetsbaar bestaan**

*Rede uitgesproken bij het afscheid als hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen - de Joop Michels-leerstoel - aan de Radboud Universiteit/ het Radboudumc op vrijdag 9 oktober 2015*

**door prof. dr. M. Vernooij-Dassen**

Opmaak en productie: Radboud Universiteit, Facilitair Bedrijf, Print en Druk  
Fotografie omslag: Froukje van der Zanden

© Prof. dr. M. Vernooij-Dassen, Nijmegen, 2015

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.

*Geachte rector magnificus, dames en heren,*

#### INLEIDING

Het leven van mevrouw De Vries heeft altijd gedraaid om haar man en kinderen. Nu zij door haar dementie niet meer in staat is de huishouding te doen, zorgt haar man voor haar. Ze kijkt graag televisie en vindt het heerlijk als een van haar kinderen komt. Haar vriendinnen is ze minder belangrijk gaan vinden. Haar kinderen blijven haar als moeder aanspreken en ze blijft grote belangstelling houden voor het leven van haar kinderen. Ze laat duidelijk merken hoe blij ze is met hun bezoek. Ze houdt er niet van om naar clubjes te gaan, maar is graag het middelpunt van familiebijeenkomsten.

Hoe staat het met de social health van mevrouw De Vries? Zij vervult nog liefdevol haar belangrijkste sociale rol als moeder en haar kinderen helpen haar om in die rol te blijven. Zij houdt regie door geen dingen meer te doen waar ze geen zin in heeft, zoals op bezoek gaan bij haar vriendinnen. Ze is goed in staat om haar kinderen te verleiden vaak en graag te komen.

Social health kan worden beschouwd als een dynamische balans tussen capaciteiten en beperkingen, beïnvloed door externe condities zoals sociale en omgevingsfactoren. Er kunnen verschillende dimensies worden onderscheiden: de capaciteit van mensen om hun potentie tot uitdrukking te brengen en hun verplichtingen te vervullen, hun leven met een zekere mate van onafhankelijkheid te leiden, ondanks hun medische conditie, en deel te nemen aan sociale activiteiten.<sup>1</sup>

Social health maakt deel uit van een nieuw gezondheidsconcept waarin wordt afgeweken van de WHO-definitie die gezondheid omschrijft als een toestand van volledig welbevinden. Het concept van Huber *et al.* beschrijft gezondheid als het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.<sup>1</sup> Deze definitie legt de nadruk op een actieve rol van de patiënt in het sociale verkeer met de bijbehorende verplichtingen. Deze sociale ‘verplichting’ heb ik in mijn inaugurale rede wederkerigheid genoemd. Dit kan in de vorm van wederdiensten, maar ook door waardering voor het gezelschap van anderen te laten merken en door belangstelling te tonen. Het is een basale behoefte van mensen om deze bijdrage aan het maatschappelijk verkeer te leveren.<sup>2</sup> Ook in omstandigheden waarin men geacht wordt passief hulp te ontvangen, is het van groot belang de kans te krijgen deze wederkerigheid vorm te geven.<sup>3</sup>

Social health erkent de sociale context waarin het individu leeft, niet alleen het netwerk van personen, maar ook de bijbehorende waarden en normen. Wij leven in een interessant tijdperk waarin de normen voor onderlinge zorg ter discussie staan. Van

overheidswege wordt nu getracht de vrijwilligheid van zorg door familie en de daarbij veronderstelde vrijblijvendheid om te buigen naar een toenemende participatie in de zorg door familie, burens en vrienden. Deze vrijblijvendheid wordt overigens niet gestaafd door onderzoek. Ongeveer 70 procent van de mensen met dementie woont thuis en wordt door familie verzorgd. Een op de tien mantelzorgers voelt zich zwaar belast, een derde voelt zich tamelijk belast.<sup>4</sup>

De leidende vraag in mijn rede is: hoe kan social health bijdragen tot een beter leven in een kwetsbaar bestaan?

Ik zal aangeven wat mijn groep heeft bijgedragen aan de kennis op dit terrein met betrekking tot dementie en palliatieve zorg en geef een voorzet voor de toekomstige onderzoeksagenda.

#### SOCIAL HEALTH EN DEMENTIE

##### *Aanleiding*

De aanleiding voor mijn belangstelling voor social health was de behoefte aan een overkoepelend concept voor psychosociaal dementieonderzoek. Het verschijnen van de social health definitie van Huber en anderen, kwam als een welkom geschenk.<sup>1</sup> Met zo'n helder overkoepelend concept zou het gemakkelijker zijn bij te dragen aan de legpuzzel van dementieonderzoek en te communiceren met de biomedische wetenschappen.

Het mij aangeboden symposium 'De puzzel van dementie', is dan ook gewijd aan wat mij gedurende mijn loopbaan weergaloos heeft geboeid: de vele aspecten van het dementiesyndroom en de grote inspanningen vanuit verschillende wetenschappelijke disciplines om dit probleem te analyseren en aan te pakken. Er is ook een urgentie. Er worden veel waardevolle 'ontdekkingen' gedaan binnen alle disciplines, maar er is helaas nog geen doorbraak. Er is een moeizame relatie tussen medisch en psychosociaal onderzoek die zo'n doorbraak in de weg staat. Maar het tij keert en de grote nationale en Europese initiatieven voor dementieonderzoek hebben samenwerking tussen wetenschappelijke disciplines in hun vaandel staan (*Memorabel, Joint Programme Neurodegenerative Diseases*). Met het symposium van deze morgen is weer een initiatief genomen om deze lastige relatie tussen biomedisch en psychosociaal onderzoek om te zetten in een spannende samenwerking. Ik wil graag met u delen dat alle uitgenodigde sprekers onmiddellijk enthousiast de uitnodiging en de uitdaging aannamen. Deze hoofdrolspelers in dementieonderzoek demonstreerden de prominente plaats die Nederland inneemt in dementieonderzoek en de belangrijke rol van de alzheimer-centra. Ik gebruik deze gelegenheid ook om Europees psychosociaal dementieonderzoek in de schijnwerper te zetten.



Waarom is social health zo belangrijk bij dementie en wat kan dit concept bijdragen aan de legpuzzel van dementie?

#### *Belang social health in dementieproces*

Social health is een bron van kracht, die ernstig op de proef wordt gesteld in het dementieproces. Het veranderen van het sociale gedrag is een van de duidelijkste signalen van dementie en vormt vaak aanleiding tot diagnostiek.<sup>5</sup>

Sociale relaties komen onder druk te staan door de verschijnselen die gepaard gaan met dementie, verschijnselen die vaak onbegrijpelijk zijn. Het afwijkende gedrag bedreigt ook de maatschappelijke positie van de persoon met dementie. De persoon met dementie kan vaak niet meer voldoen aan de normen die in het maatschappelijk verkeer gelden, zoals beleefdheidsregels.

Social health is een paraplubegrip waaronder verschillende concepten schuil gaan zoals sociaal netwerk, wederkerigheid<sup>3</sup> waardigheid<sup>6</sup> en sociale interactie.<sup>7</sup> Het beschouwen van een persoon in de context van social health leidt onvermijdelijk tot de focus op persoonlijke behoeften (liefde, troost, verbinding, betrokkenheid, identiteit) en positieve en negatieve ervaringen.<sup>8</sup> Dit begrip kan mede richting geven aan toekomstig psychosociaal onderzoek.

Social health beperkt zich niet tot wat Oliver Sacks 'defectologie' noemt.<sup>9</sup> Aandacht voor social health gaat boven de pathologie uit en richt zich op capaciteiten die in tact zijn gebleven. Het vormt een verbinding met het normale leven. Aan social health kan een leven lang worden gewerkt en kan in kwetsbare levensfasen een bron van kracht zijn waaruit kan worden geput.

Social health speelt zowel een rol in de preventie als in de behandeling van dementie. Preventie: sociale activiteit is een van de beschermende factoren tegen dementie, terwijl sociale isolatie een belangrijke risicofactor vormt. Mentale, fysieke en sociale factoren dragen in gelijke mate bij aan het verminderen van het risico op dementie.<sup>10</sup>

Behandeling met behulp van psychosociale interventies: hierbinnen spelen sociale aspecten een grote rol. Psychosociale interventies zijn vooral succesvol als zij persoonsgericht en flexibel zijn en rekening houden met wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten.<sup>11,13</sup> Drie decennia psychosociaal dementieonderzoek heeft de kracht aangetoond van sociaal engagement, sociale steun en van de resterende capaciteiten van de persoon met dementie.<sup>14,18</sup> Aanbevelingen over psychosociale interventies zijn terug te vinden in Nederlandse richtlijnen<sup>5</sup> en Europese kwaliteitsindicatoren.<sup>19</sup> De nieuwste interventies zijn erop gericht het normale leven te continueren, zoals het initiatief tot opleiden en trainen van personeel van supermarkten in de omgang met mensen met dementie.<sup>20</sup>

Recent onderzoek laat zien dat de nadruk op de aanbevolen sociale participatie niet zomaar tot een goed resultaat leidt. Zo hebben we een social-fitprogramma ontworpen dat beoogt bij te dragen aan het vergroten van de functionele mogelijkheden (beter lopen, weer leren koffie zetten *etcetera*) om contacten te onderhouden. De belangstelling voor ons mooie aanbod was echter gering. Uit aanvullend kwalitatief onderzoek bleek dat veel mensen met dementie opzagen tegen de stress van sociale contacten en niet meer contacten wensten.<sup>21</sup> Zo brengen nieuwe bevindingen nieuwe dilemma's met zich mee: het volgen van wensen of van *evidence based* aanbevelingen?

#### *Methodologie*

Psychosociale interventies, waaronder ook interventies gericht op het bevorderen van social health zoals systematische ondersteuning van mantelzorgers,<sup>11,13,22</sup> blijken vaak niet effectief te zijn. Dit kan natuurlijk komen doordat de interventie niet adequaat is. Om dit uit te zoeken is effectstudie alleen onvoldoende. We hebben daarom gekeken naar residuen'' van het effectonderzoek zoals naar het proces van uitvoering en de context van de interventie. Hiermee proberen wij meer inzicht te krijgen in slaag- of mislukingskansen van interventies. Dit onderzoek wees uit dat interventies vaak niet volgens plan zijn uitgevoerd. Er is sprake van een implementatiefout.<sup>23</sup> Zo bleek dat een derde van de professionele hulpverleners de systematische ondersteuning van mantelzorgers niet uitvoerden. Desgevraagd zeiden ze minder gemotiveerd te zijn door de grote werkdruk, het niet betrokken zijn in de beslissing over deelname aan het onderzoek en zich niet gesteund te voelen door de organisatie bij de uitvoering van de interventie.<sup>24</sup>

Bij de opzet van de interventie wordt te weinig rekening gehouden met de dagelijkse praktijk waarbinnen het onderzoek plaatsvindt. Om te voorkomen dat steeds opnieuw dezelfde fout wordt gemaakt en interventies onnodig als niet effectief worden weggezet, moet het onderzoeksdesign worden aangepast. Gebruikmakend van de kennis van implementatieonderzoek moet een uitvoerige studie van de context, de dagelijkse praktijk waarin de interventie plaatsvindt, al voor de invoering van de interventie plaatsvinden en de interventie of de implementatiestrategie worden aangepast aan de lokale omstandigheden. Psychosociale interventies moeten niet alleen person-fit, maar ook organisatie/context-fit worden gemaakt.<sup>23</sup>

#### *Social health en palliatieve zorg*

Voor de omgang met een complex beeld als dementie is veel kennis nodig en waarom geen gebruik gemaakt van kennis verworven bij andere chronische ziekten? Veel van ons onderzoek heeft betrekking op palliatieve zorg voor mensen met kanker. Hier hebben we onder andere kennis verworven over de behoeften van mensen met kanker en die van hun naasten.

Als een van de eersten hebben wij een verbinding gemaakt tussen palliatieve zorg en dementie. De EU zag de waarde hier ook van in en zo konden wij het onderzoek uitvoeren waarin kwaliteitsindicatoren voor de organisatie van palliatieve zorg bij dementie werden ontwikkeld (IMPACT).<sup>25</sup>

Dit succesvol afgeronde onderzoek wordt nu verder uitgebouwd in twee nieuwe studies naar kosten van palliatieve zorg,<sup>26,27</sup> ook gefinancierd door de EU, en advance care planning met behulp van gezamenlijke besluitvorming bij mensen met dementie en hun mantelzorgers,<sup>28</sup> gefinancierd door Memorabel.

Maar wat is palliatieve zorg en wanneer begint de palliatieve fase bij mensen met dementie? In het *White Paper* van de *European Association for Palliative Care* beschouwen experts dementie zorg als palliatieve zorg.<sup>29</sup> De meningen hierover zijn echter sterk verdeeld onder professionele hulpverleners in de palliatieve zorg, zowel binnen Europa, binnen landen als binnen dezelfde instelling.<sup>30</sup>

Het verschil in meningen heeft ook te maken met de WHO-definitie van palliatieve zorg, waarin zowel algemene aspecten van goede zorg worden gedefinieerd als een verbinding met het naderende levenseinde wordt gemaakt.<sup>31</sup> Met de neiging om alle niet-cureerbare ziekten onder palliatieve zorg te laten vallen dreigt een soort waterverfdefinitie te ontstaan die haar waarde verliest. Er woedt een heftig debat dat ertoe bijdraagt de potenties van mensen met dementie krachtiger naar voren te brengen. Met name bij aandoeningen die een periode van twee tot twintig jaar kunnen bestrijken tussen diagnose en overlijden,<sup>32,33</sup> is het ongewenst om al meteen van palliatieve zorg te spreken. Naar mijn mening is palliatieve zorg bedoeld voor mensen met een ongeneeslijke, levensbekortende aandoening vanaf het stadium met een verhoogde kans op snelle achteruitgang of dood. In eerdere stadia zou mijns inziens de nadruk moeten liggen op het leren omgaan met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, op het optimaliseren van social health.

Wel is het bij dementie van belang aan *advance care planning* te doen en de wensen voor leven en sterven te bespreken in een stadium dat de persoon met dementie hiertoe goed in staat is. Deze keuzes dienen regelmatig te worden geëvalueerd.

#### *Bijdrage aan legpuzzel dementie*

Dementieonderzoek is als een legpuzzel waarvan de stukjes niet bij elkaar worden gelegd. Op de eerste plaats moet natuurlijk de kennis interdisciplinair worden gedeeld en is het de hoogste tijd voor interdisciplinair onderzoek. Het concept social health kan helpen om de kloof tussen psychosociale en biomedische wetenschappen te vermindern. Social health moet worden opgenomen in onderzoeksmodellen betreffende oorzaak en behandeling van dementie. Social health kan een intermediërende rol spelen door een ingang te zijn voor beter gebruik van de breinreserve en optimaal gebruik van

de plasticiteit van het brein.<sup>34,35</sup> Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van de kennis van de familie over hobby's en capaciteiten van de persoon met dementie. Deze kennis kan worden gebruikt om sluimerende capaciteiten van de persoon met dementie te stimuleren. Bij deze stimulatie is de hulp van andere mensen nodig. Het belangrijkste resultaat van social health en ander psychosociaal dementieonderzoek is haar bijdrage aan de verandering van rampen imago naar een imago van hoop op een goed leven met dementie.

#### SOCIAL HEALTH IN VERPLEEGHUIZEN

Als bekleder van de Joop Michels leerstoel van de Stichting Kalorama besteed ik graag extra aandacht aan social health in verpleeghuizen.

Wonen in het verpleeghuis is niet iets waarnaar wordt uitgekeken. Onderzoek wijst uit dat men de plagen van het verpleeghuis vreest, zoals een zeer beperkte en onaangename woonomgeving, verveling en afgescheiden zijn van familie en samenleving en gebrek aan ruimte voor eigenheid.<sup>36</sup> In het verpleeghuis is iedereen gelijk. Het grote communistische ideaal wordt hier gerealiseerd. Tot verdriet van velen. Verleden en persoonlijke voorkeuren zijn te vaak onbekend. Of iemand negen kinderen heeft grootgebracht, de wereld heeft rondgereisd, trouw veertig jaar naar kantoor is gegaan, het is vaak niet bekend. Ook is vaak onbekend welke voorkeuren voor activiteiten iemand heeft. Het gebrek aan differentiatie in activiteiten behoort nog steeds tot de plagen in veel verpleeghuizen. En juist daarin kan het verpleeghuis een positief verschil maken met thuis wonen.

Verpleeghuizen zijn een groot goed en een uitdrukking van een beschaafde samenleving. En ze zijn noodzakelijk. Er zijn situaties waarbij zorg thuis niet meer haalbaar is, fysiek noch mentaal. In die situaties kunnen verpleeghuizen een veilig woonklimaat bieden, maar liever ook meer dan dat. Daartoe zijn de laatste jaren veel initiatieven genomen, zoals kleinschalig wonen. Het lijkt erop dat alleen een kleinschalige woonvorm niet voldoende is,<sup>37</sup> het vorm geven aan een ondersteunende visie over goed leven in het verpleeghuis is van groot belang.

#### VISIE

Een visie kan het beleid en het leven in een verpleeghuis bepalen. Het is belangrijk dat deze visie eigendom is van medewerkers en bewoners. Binnen verpleeghuis Kalorama hebben we met veertig mensen uit het hele verpleeghuis (verzorgenden, bewoners, behandelaars en managers) de volgende visie ontworpen, gebaseerd op het *Eden alternative*:<sup>36</sup>

1. Wij ondersteunen u om zelf kansen en mogelijkheden te benutten.
2. U hebt de gelegenheid contacten te onderhouden en te maken, binnen en buiten Kalorama.
3. U weet zelf het beste waar u behoefte aan heeft.
4. Wij bieden een gevarieerde en veilige woonomgeving met voldoende activiteiten.<sup>38</sup>

Dit is een krachtige poging om social health in het verpleeghuis te bevorderen en de familie een belangrijke plaats te geven. Het wegvallen van zinvolle contacten met familie en vrienden als men in een verpleeghuis woont is een groot verlies. Familieparticipatie is belangrijk voor het welzijn en gezondheid van de bewoner.<sup>39</sup> Dit vergt een grote cultuuromslag in het verpleeghuis. Niet de familie participeert in de zorg, maar zorgverleners participeren in het sociale netwerk van de bewoner. Dat betekent dat je op een nieuwe manier moet kijken naar wat iemand wil en nodig heeft. Daarin kan veel worden geleerd van de thuiszorg.

#### *Kansen in het verpleeghuis: slimme zorg en begeleiding*

Er is de laatste jaren een grote groei geweest in onderzoek van effecten van zorgverbeteringen. De implementatie van effectieve ‘slimme zorg’ blijft echter achter en verdient meer prioriteit. Binnen verpleeghuizen en andere vormen van institutioneel wonen kan beter gebruik worden gemaakt van wetenschappelijk verworven kennis over effectieve vormen van behandeling en begeleiding. De weerstand hiertegen is vaak groot met als belangrijkste argument dat er geen tijd is voor het invoeren van een verandering. Geen tijd is geen prioriteit en geen geldig argument. Het is een grote verspilling van inspanning en geld om evidence based interventies niet te implementeren. Een voorbeeld van een onderzoek dat vandaag zou moeten worden geïmplementeerd is het programma met de aansprekende titel” ‘DOEN bij depressie’ over diagnosticeren en behandeling van depressie in het verpleeghuis.<sup>40</sup>

Lopende onderzoeken binnen Kalorama met de potentie om social health te verbeteren en de visie te implementeren zijn zelfmanagement bij ouderen met sensorische beperkingen<sup>41,42</sup> en gezamenlijke besluitvorming bij het opstellen van zorgleefplannen.<sup>43</sup>

#### BELEID

De bevordering van ‘slimme zorg’ wordt ook gestimuleerd door actief kwaliteitsbeleid. Ik wil hier graag het UKON (Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen) noemen dat een voorlopersrol binnen de regio vervult. Nationaal staat ook bij VWS het leefklimaat in verpleeghuizen op dit moment stevig op de agenda. In de nota ‘Waardigheid en trots: liefdevolle zorg voor onze ouderen’ is maximaal behoud van zelfrespect en kwaliteit van leven de doelstelling.<sup>44</sup> Sturing van toekomstige ‘slimme zorg’ vindt ook

plaats binnen nationale onderzoeksprogramma's zoals het onderzoeksprogramma Memorabel, beter bekend als Deltaplan Dementie.

Door intensivering van de samenwerking tussen beleid, praktijk en onderzoek wordt steeds meer gewerkt aan dezelfde speerpunten. Het continueren en verstevigen van deze samenwerking kan de toekomstige implementatie van effectieve benaderingen bevorderen en daarmee bijdragen aan een beter leven in het verpleeghuis.

Een bijzondere vorm van samenwerking tussen wetenschap en organisaties voor mensen met dementie (Alzheimer Nederland en Alzheimer Europe) wil ik hier niet onvermeld laten. Nationaal zijn de Alzheimer Centra waaronder het Radboudumc Alzheimer Centrum de wetenschappelijke partners van Alzheimer Nederland, internationaal vervult INTERDEM (Europese groep onderzoekers detectie en tijdige INTERventie bij DEMentie) deze rol voor Alzheimer Europe.

#### INTERNATIONAAL PERSPECTIEF

Ik ben veel op reis. Dit verrijkt mij, mijn onderzoekers en de afdeling. De ontmoetingen op reis bieden gelegenheid tot plannen maken en het smeden van samenwerkingsverbanden en uiteindelijk tot nieuwe projecten. Het is ook een klimaat waarin vriendschappen gedijen: *work hard, play hard*. Ik begeleid promovendi van zeven nationaliteiten, die mij ook laten delen in hun cultuur.

Deze uitwisselingen drukken me ook met de neus op de feiten. Nee, er is geen doorbraak, nee de methodologie past ook niet altijd. Wat gaan we hieraan doen? Ik heb het geluk posities in te nemen waarin ik het proces mee kan sturen. Op de eerste plaats als voorzitter van INTERDEM. We hebben een manifesto<sup>45</sup> gemaakt waarin we het psychosociale dementieonderzoek richting geven en hebben een aanpak voorgesteld om de methodologische problemen het hoofd te bieden.<sup>23</sup> Als lid van de *Scientific Advisory Board van het Joint Programme Neurodegenerative Diseases (JPND)* heb ik de mogelijkheid de Europese onderzoeksagenda mee te bepalen. Het is heel inspirerend om dit samen met INTERDEM te doen. Memorabel heeft hier ook profijt van omdat deze onderzoeksagenda vooral gebaseerd is op het JPND. De Europese samenwerkingen hebben mij ook tot een overtuigd Europeaan gemaakt.

Onvermijdelijk dringt zich door alle internationale ontmoetingen het belang van economische en culturele verschillen op. Enerzijds het besef van onze rijkdom. Anderzijds de constatering dat dit niet altijd leidt tot betere zorg en dat we veel kunnen leren van andere culturen. Zo bleken patiënten met kanker die palliatieve zorg ontvingen in Indonesië minder problemen te ervaren dan in Nederland, op financiële problemen na.<sup>46</sup> De continue nabijheid van familie zou hier een cruciale rol in kunnen spelen. We on-

derzoeken nu wat het effect van zorgen is op mantelzorgers.<sup>47</sup> De samenwerking met de Gadjah Mada universiteit in Yogyakarta gaat boven een academische samenwerking uit. Het biedt ook de gelegenheid te leren en te profiteren van elkaars culturele verworvenheden op het gebied van social health.

#### ONDERWIJS

Mijn onderwijsactiviteiten binnen het Radboudumc vonden voor mijn hoogleraarschap plaats binnen de huisartsopleiding. Als gedragswetenschappelijk docent heb ik veel huisartsen mogen begeleiden en hen ondermeer wegwijs gemaakt in actief luisteren en gezamenlijke besluitvorming. Twee nog steeds zeer actuele en belangrijke thema's.

Tijdens mijn hoogleraarschap heb ik mij vooral bezig gehouden met de begeleiding van mijn promovendi. Dat gebeurde meestal binnen het Radboud Alzheimer Centrum en/of samen met de afdeling Anesthesiologie. Inmiddels zijn negentien onderzoekers gepromoveerd, drie wachten op hun verdediging en tien zijn nog bezig. Iedere promovendus is anders en de persoonlijk begeleiding heeft een toegevoegde waarde. Ook voor de promotor. Er zit ook een grote mate van wederkerigheid in dit meester-gezelcontact. Leergierigheid en ambitie van de promovendus zijn ook stimulerend voor de begeleider.

Een bijzondere ervaring was het onderwijs aan honoursstudenten van de Radboud Universiteit en Penn State University. Het honoursprogramma bood veel vrijheid en had groot vertrouwen in de jeugdige inbreng van de studenten. Zij zouden vanzelf wel tot geweldige prestaties komen. Hiermee werden de studenten overvraagd. De combinatie van structuur en ruimte bleek veel beter te werken. De structuur werd dit jaar onder meer geboden door beleidsvragen geformuleerd door VWS. De belangstelling van VWS voor de antwoorden in de vorm van presentaties bij VWS waren heel stimulerend voor de studenten.

#### DANKWOORD

Mijnheer de rector magnificus, dames en heren. Ik wil hier graag degenen bedanken die mijn academische loopbaan mogelijk hebben gemaakt.

Mijn ouders op de eerste plaats. Mijn vader heeft mij het plezier meegegeven in intellectuele arbeid en het belang van discipline. Hij kan hier vandaag vanwege zijn hoge leeftijd en conditie helaas niet bij zijn. Mijn moeders grootste geschenk is dat zij mij de waarde van social health heeft bijgebracht, lang voordat het begrip was uitgevonden. Goede leraren gaan een leven lang mee. Mijn stimulerende leraren op de middelbare school hebben zelfs nog mijn promotie bijgewoond. Mijn promotores Bert Felling en Jean Persoon hebben mij een stevige wetenschappelijke basis gegeven. Bert, ik ben blij

dat jij hier aanwezig bent en wij elkaar nog steeds ontmoeten. Vic Tielens en Ben Bottema wil ik bedanken voor de gelegenheid die zij mij hebben geboden om onderwijs aan de huisartsopleiding te combineren met onderzoek.

Ik wil Richard Grol bedanken voor de geweldige leerschool in wetenschapsmanagement. Altijd voorop proberen te lopen, plannen maken en die tot een goede afronding weten te brengen. Dit gaf mij ook het vertrouwen schijnbaar onhaalbare doelen aan te pakken. Gert, jij bent zijn gedroomde opvolger. Het lukt jou om zowel continuïteit te bieden als nieuwe wegen in te slaan. Je bent het afdelingshoofd voor wie je bijtekent. Ik heb me altijd goed thuis gevoeld bij huisartsgeneeskunde. Chris van Weel, het was een groot genoegen met jou samen te werken. Jij hebt me de smaak voor internationaal werken bijgebracht. Pim, ook jij hebt een grote openheid voor samenwerking en het is altijd een genoegen om met jou van gedachten te wisselen. Raymond, binnen eerste-lijns-geneeskunde heb jij oog voor de zorg voor degenen die niet langer thuis kunnen wonen. Het was een groot genoegen om samen de grenzen in het verpleeghuisonderzoek te verleggen. Het heeft ons tot in *The Lancet* gebracht.

Ik dank de Stichting Kalorama en de stichting Joannes de Deo voor het financieren van de Joop Michels leerstoel. Ik dank de Stichting Kalorama ook voor de openheid waarmee ik als hoogleraar overal toegang kreeg. Hetty Stieger, je hebt een goede keuze gemaakt om een sociale wetenschapper als hoogleraar te willen die tot taak kreeg het psychosociaal welbevinden te bevorderen. Het is een prachtig en haalbaar doel en ik hoop dat de opvolger op mijn leerstoel hier verder mee kan gaan.

Ik vond het een bijzondere ervaring om wekelijks in Kalorama te werken. De grote inzet van zovelen om het leven in een verpleeghuis goed te maken is indrukwekkend. Ik heb veel managers meegemaakt, maar de het meest blijft mij toch de tomeloze inzet van Hetty Stieger bij. Marianne Straks, jij bracht als bestuurder een frisse wind in Kalorama. Jij ondersteunde de visie en het gebruik maken van de capaciteiten van de bewoners van harte, maar vond Kalorama vooral bijzonder omdat iedereen daar mocht zijn wie hij is met al zijn of haar beperkingen.

Het werken bij de afdeling IQ healthcare is een feestje, ondanks de cultuur van hard werken. Ik noem slechts een paar namen van collega's: Hub Wollersheim, Marlies Hulscher, Rosella Hermens en Evert van Leeuwen. Onze flitscontacten smaken altijd naar meer. De rust bij IQ zit in de werkafspraken met promovendi. Daar nemen we gewoon de tijd voor, want dat is onze prioriteit. De begeleidingscommissies zijn ook een discussieforum waarbij ieder zich inspant om de kwaliteit van de proefschriften te verbeteren. Ik geniet van de deze samenwerkingsverbanden. Kris Vissers, Ria Nijhuis, Irena Draskovic, Debbie Gerritsen, Ruud Kempen, Eddy Adang, Marieke Perry en an-



dere collega's dank ik heel hartelijk voor de inspirerende samenwerking. In het bijzonder wil ik degenen bedanken met wie ik het meest samenwerk: Maud Graff en Yvonne Engels. Het is een voorrecht om met jullie te mogen samenwerken en getuige te mogen zijn van jullie groei als talentvolle senior onderzoekers.

Mijn promovendi wil ik graag bedanken voor hun inspiratie en hun inzet om te groeien als onderzoeker en als mens. Een promotie is als een reis waarin veel obstakels moeten worden overwonnen en jullie tonen de moed om dit te doen. Alice van Eijk, jouw belangstelling voor het wel en wee van iedereen is een verademing in dit snelle bedrijf. Dat maakt ook dat iedereen je kent en INTERDEM-leden heel dol op je zijn. Dank voor al het werk dat je mij uit handen hebt genomen en voor je grote inspanning bij de voorbereiding van deze dag.

Een speciaal woord van dank wil ik uitspreken voor wie al het onderzoek mogelijk maken. De patiënten, de mantelzorgers en de professionele hulpverleners die ons mee laten kijken in hun leven en werk. Zonder hen geen onderzoek.

Ik dank het college van bestuur van de Radboud Universiteit, de raad van bestuur van het Radboudumc en de raad van toezicht van de stichting Joannes de Deo en de stichting Kalorama voor het in mij gestelde vertrouwen. Ik dank met name de decaan Paul Smits voor zijn vertrouwen en de gelegenheid die hij mij bood om tot mijn 67<sup>e</sup> jaar door te mogen werken. Ik dank hem en het Radboudumc bestuurslid Cathy van Beek voor hun belangstelling voor het Radboudumc Alzheimer Centrum waarvan ik meer dan tien jaar directeur heb mogen zijn. Marcel Olde Rikkert, met jou had ik het genoeg samen het Radboudumc Alzheimer Centrum op te mogen zetten en uit te bouwen tot het mooie centrum dat het nu is. Ook Olga Meulenbroek wil ik op deze plaats bedanken voor haar grote inzet voor het Radboudumc Alzheimer Centrum. De onderzoeken die we hierin hebben opgezet en de promovendi die we samen hebben begeleid, hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan het nationale en internationale dementieonderzoek. Het Radboud Alzheimer Centrum is een van de vier centra die mede door Alzheimer Nederland worden gefinancierd. Vanmorgen in het symposium hebben alle centra *acte de presence* gegeven en geïllustreerd wat de instelling van deze centra voor het dementieonderzoek oplevert.

Ik wil hier ook graag de sprekers van symposium bedanken voor hun inspirerende bijdragen. In de 'Puzzel van dementie' demonstreerden naast mijn al eerder genoemde Radboudcollega's Philip Scheltens, Frans Verhey en mijn nichtje Meike Vernooij, wat de waaier aan disciplines die betrokken zijn bij het dementiaonderzoek aan kennis over dit ingewikkelde ziektebeeld heeft opgeleverd. Ik dank Iris Sommer (Memorabel), Gea Broekema (Alzheimer Nederland) en Marianne Straks (Stichting Kalorama) voor het benadrukken van het maatschappelijk belang van de leerstoel.

Ik ben zeer erkentelijk voor de mogelijkheid om bij IQ healthcare binnen een beperkte aanstelling mijn activiteiten voor Memorabel en mijn internationale activiteiten te kunnen voortzetten. Binnen een nieuw memorandum of understanding met de Gadjah Mada Universiteit in Yogyakarta, Indonesië zal ik als visiting professor in Yogyakarta blijven werken. Als voorzitter van INTERDEM en lid van de *Scientific Advisory Board NeuroDegenerative Diseases* hoop ik bij te blijven dragen aan het maken en uitvoeren van de Europese dementie onderzoeksagenda. Esme Moniz-Cook, thank you for your contribution to the symposium. Most of all, thank you for founding INTERDEM This initiative gave a great boost to psychosocial dementia research in Europe and is the largest organization in this field in the world. INTERDEM is flourishing because of its reciprocity: people bring in their expertise and get opportunities to collaborate. And this is not only about being successful in getting collaborative grants and joint articles, but also by enjoying professional friendships. Without mentioning all present INTERDEM members I want to mention Frans Verhey, Rose-Marie Droes, Franka Meiland, Inge Klinkenberg and Marjolein de Vugt for their great contributions to INTERDEM research and taskforces. I am always looking forward to the next occasion to meet. Esme and Rabih I cherish the personal friendship we developed in working closely together. It is a great honour to be chair of INTERDEM and I am happy to continue contributing to INTERDEM.

Lieve broers Hans en Rob, lief zusje Yolande, lieve familieleden, vrienden en vriendinnen, met jullie ga ik in een konvooi door het leven. En dat is met de meesten van jullie dus al heel lang. En ik ben blij dat dit konvooi is aangevuld met onze eetclub. Willemijn Smidts, onze woensdagmiddaggesprekken vormden het fundament van mijn loopbaan. Onze kleine kinderen vermaakten zich ondertussen met elkaar. Daarmee reikt onze vriendschap verder dan die van ons samen. Onze kinderen brengen menigeen in verwarring doordat ze elkaar broer en zus noemen en ook weer niet zijn.

Mijn allerliefsten: Floor, Leo, Mila en Sven, Froukje, Arjan, Willem en Noortje. Ik kan niet uitdrukken hoe diep ik van jullie hou. Willem wat vind ik het fijn dat jij als oudste kleinkind mijn eregast bent.

Geert, wij mogen al 48 jaar bijna iedere dag samen zijn. En dat is een feestje, ondanks onze verschillen. Jij bent na lang een heel toegewijd huisarts te zijn geweest weer de ongestructureerde student die ik leerde, ik ben nog steeds 'Bessie Turf, het ijverigste studentje ter wereld'. Maar we delen veel samen en de dag eindigen we bij voorkeur door samen naar muziek te luisteren. Ik hoop dat ons dit nog lang gegeven mag zijn.

*Ik heb gezegd.*

De afscheidsrede is in verkorte vorm gepubliceerd als: Vernooij-Dassen M, Jeon Y H, Social health and dementia: the power of human capabilities. *Int Psychogeriatrics*, 2016.28(5):p.701-03.

## REFERENCES

1. Huber, M., et al., *How should we define health?* *Bmj*, 2011. 343: p. d4163.
2. Gouldner, A.W., *The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement*. *American Sociological Review*, 1960. 25(2): p. 161-178.
3. Vernooij-Dassen, M., S. Leatherman, and M.O. Rikkert, *Quality of care in frail older people: the fragile balance between receiving and giving*. *Bmj*, 2011. 342: p. d403.
4. Peeters, J., W. Werkman, and A.L. Francke, *Dementiemonitor Mantelzorg: Problemen, zorgbehoeften, zorggebruik en oordelen van mantelzorgers*. 2012, Nivel: Utrecht.
5. Moll van Charante E, et al. *NHG - Standaard Dementie (derde herziening)*. 6 October 2015]; Available from: <http://www.nhg.org>.
6. Chochinov, H.M., et al., *The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care*. *J Pain Symptom Manage*, 2008. 36(6): p. 559-71.
7. Mabire, J.B., et al., *Social interactions between people with dementia: pilot evaluation of an observational instrument in a nursing home*. *Int Psychogeriatr*, 2016. 28(6): p. 1005-15.
8. Kitwood, T., *The experience of dementia*. *Aging & Mental Health*, 1997. 1(1): p. 13-22.
9. Sacks, O., *The man who mistook his wife for a hat*. *Br J Psychiatry*, 1995. 166(1): p. 130-1.
10. Karp, A., et al., *Mental, physical and social components in leisure activities equally contribute to decrease dementia risk*. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2006. 21(2): p. 65-73.
11. Olazaran, J., et al., *Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy*. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2010. 30(2): p. 161-78.
12. Brodaty, H., A. Green, and A. Koschera, *Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia*. *J Am Geriatr Soc*, 2003. 51(5): p. 657-64.
13. Spijker, A., et al., *Effectiveness of nonpharmacological interventions in delaying the institutionalization of patients with dementia: a meta-analysis*. *J Am Geriatr Soc*, 2008. 56(6): p. 1116-28.
14. Graff, M.J., et al., *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. *Bmj*, 2006. 333(7580): p. 1196.
15. Moniz Cook, E.D., et al., *Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia*. *Cochrane Database Syst Rev*, 2012. 2: p. Cdo06929.
16. Joosten-Weyn Banningh, L.W., et al., *Long-term effects of group therapy for patients with mild cognitive impairment and their significant others: a 6- to 8-month follow-up study*. *Dementia (London)*, 2013. 12(1): p. 81-91.
17. Gitlin, L.N., et al., *A biobehavioral home-based intervention and the well-being of patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial*. *Jama*, 2010. 304(9): p. 983-91.
18. Galik, E., et al., *Optimizing function and physical activity among nursing home residents with dementia: testing the impact of function-focused care*. *Gerontologist*, 2014. 54(6): p. 930-43.

19. Vasse, E., et al., *The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia*. *Int Psychogeriatr*, 2012. 24(6): p. 921-30.
20. <http://www.alzheimer-nederland.nl>.
21. Donkers, H., et al., *Social participation and dementia*.
22. van de Ven, G., et al., *Effects of dementia-care mapping on residents and staff of care homes: a pragmatic cluster-randomised controlled trial*. *PLoS One*, 2013. 8(7): p. e67325.
23. Vernooij-Dassen, M. and E. Moniz-Cook, *Raising the standard of applied dementia care research: addressing the implementation error*. *Aging Ment Health*, 2014. 18(7): p. 809-14.
24. Spijker, A., et al., *Influence of adherence to a systematic care program for caregivers of dementia patients*. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2013. 21(1): p. 26-36.
25. van Riet Paap, J., et al., *Consensus on quality indicators to assess the organisation of palliative cancer and dementia care applicable across national healthcare systems and selected by international experts*. *BMC Health Serv Res*, 2014. 14: p. 396.
26. Wichmann, A.B., et al., *PACE project: Comparing the cost-effectiveness of Palliative Care for Elderly people in long-term care facilities in Europe, EU 7th Framework Programme for Research*. 2014.
27. Van den Block, L., et al., *Comparing Palliative Care in Care Homes Across Europe (PACE): Protocol of a Cross-sectional Study of Deceased Residents in 6 EU Countries*. *J Am Med Dir Assoc*, 2016.
28. Vernooij-Dassen, M., et al., *Decidem: Bringing actual care for dementia patients into agreement with their wishes and needs: development and evaluation of Decidem*. 2015, Zon-Mw/Memorabel.
29. van der Steen, J.T., et al., *White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care*. *Palliat Med*, 2014. 28(3): p. 197-209.
30. van Riet Paap, J., et al., *Identification of the palliative phase in people with dementia: a variety of opinions between healthcare professionals*. *BMC Palliat Care*, 2015. 14: p. 56.
31. Sepulveda, C., et al., *Palliative Care: the World Health Organization's global perspective*. *J Pain Symptom Manage*, 2002. 24(2): p. 91-6.
32. Larson, E.B., et al., *Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease*. *Ann Intern Med*, 2004. 140(7): p. 501-9.
33. Xie, J., C. Brayne, and F.E. Matthews, *Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up*. *Bmj*, 2008. 336(7638): p. 258-62.
34. Fratiglioni, L. and H.X. Wang, *Brain reserve hypothesis in dementia*. *J Alzheimers Dis*, 2007. 12(1): p. 11-22.
35. Valenzuela, M.J. and P. Sachdev, *Brain reserve and dementia: a systematic review*. *Psychol Med*, 2006. 36(4): p. 441-54.
36. Brownie, S., P. Neeleman, and C. Noakes-Meyer, *Establishing the Eden Alternative in Australia and New Zealand*. *Contemp Nurse*, 2011. 37(2): p. 222-4.
37. Verbeek, H., et al., *[Small-scale, homelike care environments for people with dementia: effects on residents, family caregivers and nursing staff]*. *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 2013. 44(6): p. 261-71.
38. <http://kalorama.nl>.

39. Phinney, A., *Family strategies for supporting involvement in meaningful activity by persons with dementia*. J Fam Nurs, 2006. 12(1): p. 80-101.
40. Leontjevas, R., et al., *A structural multidisciplinary approach to depression management in nursing-home residents: a multicentre, stepped-wedge cluster-randomised trial*. Lancet, 2013. 381(9885): p. 2255-64.
41. Roets-Merken, L.M., et al., *Effectiveness of a self-management program for dual sensory impaired seniors in aged care settings: study protocol for a cluster randomized controlled trial*. Trials, 2013. 14: p. 321.
42. Roets-Merken, L.M., et al., *Effectiveness of rehabilitation interventions in improving emotional and functional status in hearing or visually impaired older adults: a systematic review with meta-analyses*. Clin Rehabil, 2015. 29(2): p. 107-19.
43. Mariani, E., et al., *Shared decision making on a 'life-and-care plan' in long-term care facilities: Research protocol*. 2015.
44. <https://www.rijksoverheid.nl>.
45. Moniz-Cook, E., et al., *Psychosocial interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto*. Aging Ment Health, 2011. 15(3): p. 283-90.
46. Effendy, C., et al., *Comparison of problems and unmet needs of patients with advanced cancer in a European country and an Asian country*. Pain Pract, 2015. 15(5): p. 433-40.
47. Kristanti, M.S., et al., *Family involvement in caring for palliative cancer patients in Indonesia: A mixed method approach*. 2015.

