Prof.dr. Robbert Huijsman

Onder dementieprofessoren

Een overzicht van hun werk en inzichten

Inhoudsopgave

Deel A

Thema's in onderzoek en praktijk binnen het Nederlandse dementieveld, door de ogen van dementieprofessoren

Voorwoord 6

1 Zomerinterviews met dementieprofessoren 10
1.1 Hoe het idee voor dit boek ontstond 10
1.2 Passie voor betere dementiezorg 11
1.3 Hoogleraren in dementiepuzzel 12
1.4 Doelen van dit avontuur 13
1.5 Centrale vragen tijdens de interviews 14
1.6 De verwerking van de interviews 15
1.7 Ontmoeten doet verbinden 16
1.8 Opzet van dit e-boek 17

2 Betekenisgeving van dementie 18
2.1 Wat we al wel weten over dementie 18
2.2 Hoeveel mensen hebben 'dementie'? 22
2.3 Mechanismen bij dementie 25
2.4 Veroudering te keren? 31
2.5 Eérst goede diagnose en fenotypering 34
2.6 Vasculaire schade leidt tot dementie 36
2.7 Het zit deels in je genen, toch? 38
2.8 Neuroinflammatie: dementie door ontstekingen in de hersenen 41
2.9 Plasticiteit en reserves van hersennetwerken 43
2.10 Preventie en leefstijl: belangrijk voor hart én brein 48

3 Nederlandse dementiezorg doet het goed! 54
3.1 Goed oud worden in Nederland 54
3.2 Allround kampioen 55
3.3 Sterke punten in de (zorg)praktijk 56
3.4 Sterke punten in het onderzoek 60
3.5 Natuurlijk zijn er verbeterpunten 65
3.6 WHO stimuleert *healthy ageing* en dementiestrategie 69
3.7 Vervolg voor Deltaplan Dementie 72

4 Generalistische of specialistische benadering 74
4.1 Palet aan opvattingen 74
4.2 Gedachtelijn 1: Meer generalistisch kijken naar 'dementie' 76
4.3 Gedachtelijn 2: Combineer generalisten én specialisten 79
4.4 Gedachtelijn 3: Dementie vergt ziektespecifieke benadering 85
4.5 Synthese: gepersonaliseerde ecosystemen 89

5 Uit de hokjes, naar interdisciplinaire samenwerking 93
5.1 Samen werken aan persoonsgerichte en integrale dementiezorg 93
5.2 Samenwerking tussen onderzoekers; mag je er bij of niet?! 97
5.3 Verbindingen in de zorg 101
5.4 Verbindingen in onderzoek 104
5.5 Doorbreek het concurrentiemodel 107

6 Dromen over € 10 miljoen: nabije onderzoeksthema's 110
6.1 Wat zou jij doen met 10 miljoen? 110
6.2 Diezelfde 10 miljoen naar een ander doen?! 128
6.3 Routewijzer voor gezamenlijke puzzeltocht door dementieprofessoren 130

7 Na- en dankwoord 136

Referenties 139

Deel B

Portrettengalerij hoogleraren in Nederlandse dementieveld

Introductie op doel en aanpak 142

Dementieprofessoren in alfabetische volgorde
(tussen haakjes hun gepagineerde citaten in Deel A)

prof.dr. W.P. (Wilco) Achterberg (22,52,54,67,68,69,87,114,130) 146
prof.dr. G.J. (Geert-Jan) Biessels (37,45,84,126) 148
prof.dr. R.-M. (Rose-Marie) Dröes (45,64,68,84,120) 151
prof.dr. W.M. (Wiesje) van der Flier (63,64,86,110) 155
prof.dr. A.L. (Anneke) Francke (24,80,119) 158
prof.dr. W.A. (Pim) van Gool (29,54,93,100,124) 161
prof.dr. M.J.L. (Maud) Graff (64,82,83,117,118,120,123) 164
prof.dr. J. (Jacobijn) Gussekloo (32,85,103,125) 168
prof.dr. J.P.H. (Jan) Hamers (47,55,57,81,101,116,117,120) 171
prof.dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh (55,66,108,119) 174
prof.dr. E.M. (Elly) Hol (30,46,61,62,78,97,105,127,129) 177
prof.dr. M. (Martijn) Huisman (52,62,92,106) 180
prof.dr. R. (Robbert) Huijsman 183
prof.dr. M.A. (Arfan) Ikram (24,29,34,39,43,53,78,79,98,118,127) 186
prof.dr. M.J.H. (Martien) Kas (20,45,46,61,63,91,92,104,108) 189
prof.dr.ir. H.W.H.G. (Helmut) Kessels (27,29,32,46,61,92,111) 192
prof.dr. R.P.C. (Roy) Kessels (44,107,123,130) 195
prof. dr. R.T.C.M. (Raymond) Koopmans (33,67,88,101,112) 198
prof.dr. P.J. (Paul) Lucassen (45,48,63,91,99,109,114,126) 202
prof.dr. K.G. (Katrien) Luijkx (58,79,97,107,118) 205

prof.dr.dr. A.B. (Andrea) Maier (33,43,127,128) 208
prof.dr. F.U.S. (Francesco) Mattace Raso (83,86,112) 211
prof.dr. B. (Betty) Meyboom-de Jong (52,66,77,80,113,118) 214
prof. dr. M.M.N. (Mirella) Minkman (57,65,75,79,121,) 217
prof. dr. T.H. (Majon) Muller (36,90,96,114,121,125) 221
prof. dr. H.L.G.R. (Henk) Nies (76,91,103,118) 224
prof.dr. M.G.M. (Marcel) Olde Rikkert (19,40,61,74,100,110,122) 227
prof.dr. R.C. (Richard) Oude Voshaar (18,85,95,121,124) 230
prof.dr. A.M. (Anne Margriet) Pot (55,70,71,72,80,104) 232
prof.dr. S.E.J.A. (Sophia) de Rooij (41,42,55,66,115,128) 236
prof.dr. Ph. (Philip) Scheltens (25,38,42,63,86,90,106) 239
prof.dr. E.J.A. (Erik) Scherder (21,43,44,51,97,112) 242
prof.dr. J.M.G.A. (Jos) Schols (67,89,107,121,129) 246
prof.dr. J.P.J. (Joris) Slaets (33,66,76,99,105,123,126) 250
prof.dr. I.E.C. (Iris) Sommer (47,55,97,102,104,105,111) 253
prof.dr. M.L. (Max) Stek (48,77,102,113) 256
prof.dr. D.F. (Dick) Swaab (31,32,57,62,66,81,115) 259
prof.dr. J.C. (John) van Swieten (39,40,41,88,96,107,122) 264
prof.mr.dr. B.A.M. (Anne-Mei) The (82,89,91,94,100) 266
prof.dr. F.R.J. (Frans) Verhey (33,34,39,43,80,100,101,107) 271
prof.dr. M.W. (Meike) Vernooij (29,39,78,98) 274
prof.dr. M.J.F.J. (Myrra) Vernooij-Dassen (51,55,64,85,87,98,119,130) 277
prof.dr. M.E. (Marjolein) de Vugt (90,91,101,113) 280
prof.dr. S.U. (Sytse) Zuidema (54,59,75,102,104,106,116) 283
prof.dr. S.M.G. (Sandra) Zwakhalen (60,77,78,117) 286

Voorwoord

Door prof.dr. Henk Nies en drs. Marco Blom

Het onderzoek naar dementie ontwikkelt zich snel in Nederland. Dat moet ook. We hebben het over een hersenziekte die elk jaar 10.000 mensen meer zal treffen, als op korte termijn geen mogelijkheden voor genezing of preventie komen. In cijfers: van 270.000 in 2019 naar meer dan een half miljoen in 2040. Het is bovendien een aandoening die ons erg veel kost, in belasting van partners, kinderen en andere mensen die de zorg op zich nemen en in maatschappelijke uitgaven. Verwonderlijk dat we als samenleving zo weinig investeren in dit grote vraagstuk, dat veel mensen veel verdriet en ongemak bezorgt. Het is al jaren een groot maatschappelijk probleem waar we op allerlei niveaus mee worstelen. De wetenschap dat het aantal mensen met dementie zal verdubbelen en dat ook het potentieel aan mensen dat voor hen, privé of als professional, kan zorgen tegelijkertijd zal halveren, maakt het zoeken naar oplossingen zeer urgent. Dementie is een probleem dat je vóór wilt en moet zijn.

Maar hoe doen we dat? We weten nog weinig over wat de verschillende vormen van dementie precies inhouden; we hebben nog geen effectieve behandeling, laat staan genezing voor dementie; we weten nog niet goed wat we kunnen doen om het te voorkomen en er zijn nog veel vragen over hoe we er het beste mee om kunnen gaan, als het dan tóch vóórkomt. Om daar achter te komen moeten we grote inspanningen doen in wetenschappelijk onderzoek; fundamenteel én toegepast. Er zijn inmiddels binnen het Deltaplan Dementie (2013 – 2020) een gericht onderzoeksprogramma Memorabel, het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar en er is een campagne om Nederland dementievriendelijk te maken. Daar zit op het eerste gezicht veel geld in, maar in verhouding tot de maatschappelijke impact en urgentie is het een druppel op de bekende gloeiende plaat. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) pleit voor een budget voor onderzoek en ontwikkeling van 1% van de kosten in de gezondheidszorg. Dat zou in ons land neerkomen op € 60 miljoen per jaar. Kortom, we investeren te weinig geld in dit grote vraagstuk.

Ondanks onze kritische noot, zien we met genoegen dat het budget voor dementie-onderzoek in Nederland de laatste jaren groeit. De impuls van de overheid voor het wetenschappelijke onderzoek (€ 60 miljoen in 8 jaar) en de investeringen van Alzheimer Nederland (bijna € 10 miljoen in de jaren 2013-2018) gaan hand in hand met de groeiende wetenschappelijke belangstelling voor dementie en de groeiende community van wetenschappers op het gebied van dementie. Maar wat ga je doen voor dat geld? Hoe besteed je dat geld het best? Soms bestaat in de 'buitenwereld' het beeld dat onderzoekers elkaar vooral bestrijden om 'hun' onderzoek als het allerbelangrijkste te zien, om te laten zien dat de richting die zij onderzoeken dé oplossing gaat bieden. Wij denken dat er méér oplossingen en dus ook meer verschillende onderzoeksvragen en -benaderingen nodig zijn: voor de korte én de lange termijn, fundamenteel én toegepast, op de mens met dementie gericht én op de omgeving gericht, op (psycho)sociale, technologische en medische interventies gericht, in een vroeg stadium én in een laat stadium van de aandoening, voor jongere én oudere mensen met dementie, voor de diverse ziektebeelden en voor de diverse groepen mensen in onze samenleving. Kortom, het vraagstuk is zó groot, dat je al gauw het overzicht kwijt bent: wat er onderzocht wordt en wie daarmee bezig is. En het lijkt dan al snel niets met elkaar te maken te hebben.

Robbert Huijsman ondernam in de zomer van 2018 het initiatief om in beeld te brengen welke hoogleraren zich nu wetenschappelijk met dementie bezig houden in Nederland. Het vertrekpunt was een gesprek te voeren met de Nederlandse dementieprofessoren die een belangrijk deel van hun onderzoekstijd aan dementie wijden. Dat leek op het eerste gezicht niet zo moeilijk, maar al snel bleek dat het lopende onderzoek nog meer invalshoeken had dan vooraf bedacht. Er bleken veel dementieprofessoren te zijn die minder bekend waren, terwijl ze erg belangrijk werk doen. Het 'klusje' werd een 'klus'. Robbert ging op pad en interviewde maar liefst 44 wetenschappers. Hij kreeg daarmee een bijzonder overzicht van het onderzoeksveld: de vraagstukken, de mensen en het krachtenveld. Dit boek bundelt de interviews, met af en toe een toefje inzicht van de auteur van het boek: de inzichten en overzichten die Robbert tijdens de interviews opdeed.

Als je het boek leest, is het onderzoeksveld inderdaad verdeeld. En eigenlijk komt dat vooral door de veelzijdigheid van het verschijnsel dementie en de drive van de onderzoekers. Zij willen gewoon het goede doen en daarin de beste zijn op hun gebied. Maar al lezend wordt ook duidelijk dat er verlangen is aan samen-

hang tussen de onderzoekslijnen. We moeten begrijpen wat al die onderzoeken met elkaar te maken hebben en hoe ze samen bijdragen aan de oplossing van het grote maatschappelijke probleem. Bovendien blijkt uit de interviews een behoefte aan een onderzoekscommunity op het gebied van dementie, want naast de verschillen is er ook een gedeelde ambitie. Verscheidene keren kwam naar voren dat er behoefte is aan leiderschap in dit veld om interdisciplinair te werken, samenhangen te ontdekken en te benutten. En verschillende wetenschappers met een gevestigde reputatie spraken hun hoop uit dat een nieuwe, opkomende generatie onderzoekers het voortouw zal nemen.

Met het boeiende overzicht van het onderzoek en de onderzoekers rond dementie in Nederland geeft Robbert Huijsman inzicht in de thema's en wat ze met elkaar te maken hebben. En hij laat het verlangen naar samenwerking en eenheid zien. Naast dat er ook discussies en ambities om te 'winnen' zijn, is het in het belang van het onderzoek dat er samenhang en eenheid komt bij de agendering van dit belangrijke vraagstuk. Want uiteindelijk gaat het erom dat we helpen de kwaliteit van het leven van alle mensen met dementie en het veelvoud aan mantelzorgers te verbeteren en tegelijkertijd grote investeringen te doen in dit vakgebied om de toekomst het hoofd te kunnen bieden. We hopen dat de volgende uitgave van dit boek eens zo dik zal zijn!

Deel A

Thema's in onderzoek en praktijk binnen het Nederlandse dementieveld, door de ogen van dementieprofessoren

1 Zomerinterviews met dementieprofessoren

Er bestaan diverse stromingen in het dementieveld met spraakmakende hoogleraren die individueel allemaal hun visie en onderzoekswerk goed kunnen uitdragen. Maar hoe vaak spreken dementieprofessoren elkaar nou echt? Nemen ze ook het gezamenlijk leiderschap voor de ontwikkeling van goede persoonsgerichte en integrale dementiezorg die het functioneren en de kwaliteit van leven met dementie bevordert?

1.1 Hoe het idee voor dit boek ontstond

Het veld heeft tot nu toe weinig inzicht wat al die dementieprofessoren doen in hun onderzoek en praktijkwerk. Ook voor mezelf kwam ik tot de conclusie dat veel van het werk van mijn eigen collega-hoogleraren niet goed bekend is, ik miste het overzicht en ook het perspectief op de toekomstige dementiezorg en onderzoeksagenda.
Hoe mooi zou het zijn als dementieprofessoren zich meer met elkaar verbinden, hun gezamenlijke inzichten, ervaring en werk bundelen en zo, hopelijk, richting kunnen geven aan het begrijpen van het ontstaan en beloop van de ziekte en aan oplossingsrichtingen voor de toekomstige dementiezorg. Daarom hield ik de zomer van 2018 een reeks interviews met hoogleraren in het Nederlandse dementieveld. Dat werden er uiteindelijk maar liefst 44! Ik had aanvankelijk eerlijk gezegd geen idee dat er zoveel collega's actief zijn in het hele dementieveld, van fundamenteel (dier)onderzoek tot en met toegepast onderzoek voor implementatie in de zorgpraktijk. Met allerlei tradities, visies en methoden, in combinatie met grote verwachtingen voor de inhoud, organisatie en ontwikkelmogelijkheden van de dementieonderzoek en dementiezorg. Sommige invalshoeken zijn complementair, andere lijken concurrerend. De variatie en rijkdom aan zoveel expertise is indrukwekkend, maar maakt het tegelijkertijd moeilijk voor het praktijkveld om de hoofdlijnen te zien en daaruit houvast te krijgen voor alle uitdagingen in de dementiezorg. Daarom duiken we onder dementieprofessoren: hebben zij een gezamenlijk beeld en visie over het onderzoek en de zorgpraktijk in het dementieveld, kunnen de dementieprofessoren koers en guidance over de toekomstige ontwikkelingen geven?

I.2 Passie voor betere dementiezorg

Zelf ben ik ook zo'n hoogleraar, al ruim 20 jaar, in een bredere oriëntatie op onderzoek naar management- en organisatievraagstukken in de (integrale) ouderenzorg. De laatste jaren concentreerde ik me steeds meer op de dementiezorg en was ik onder andere bestuurslid van de Coöperatie Deltaplan Dementie (2013-2016), projectleider van het nationaal Actieplan casemanagement dementie (2016-2017) en programmaleider van het landelijke praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (2017-2018). In januari 2019 mocht ik de overstap naar de praktijk maken en beginnen als directeur/bestuurder van Geriant. De passie die velen met elkaar delen (ik ook!), is de zorg voor mensen met dementie (en andere kwetsbare ouderen) te verbeteren. Persoonsgerichte en integrale zorg en ondersteuning vergen veel sterkere verbindingen tussen beleid, onderzoek en praktijk. Daarbij is het een uitdaging écht steeds de focus te houden op de kwaliteit van leven van mensen met dementie én hun naasten, met name hun mantelzorgers. Over alle schotten van welzijn, zorg, behandeling, preventie en wonen heen! Dan duizelt het je wel eens als je kijkt naar al die domeinen, organisaties, ontwikkelingen en onderzoekslijnen in het brede dementieveld

Dat praktijkveld zien we breed, over alle domeinen van welzijn, behandeling vanuit diverse disciplines, zorg, participatie en wonen. Hierin is een zekere gelaagdheid te onderscheiden, zo besprak ik met Henk Nies, bestuurder van Vilans, Kennisorganisatie voor de langdurende zorg, voorafgaand aan de start van de zomerinterviews. Als eerste laag het individu zelf met zijn ziekte en symptomen. Als tweede laag de zorgzame inbreng van mantelzorgers (en ook hún ondersteuning), vrijwilligers, verpleegkundigen, verzorgenden, artsen, psychologen, sociale professionals, ergotherapeuten etc. En als derde de maatschappelijke laag (participatie, opvattingen over ziekte en gezondheid, etc.), met wellicht nog een aparte ethische, morele dimensie. Dat écht verbinden is een grote uitdaging. Het Deltaplan Dementie heeft een belangrijke impuls gegeven aan het wetenschappelijk onderzoek. Het kent drie prachtige pijlers. Allereerst voor allerlei onderzoek in het meerjarige onderzoeksprogramma Memorabel, variërend van heel fundamenteel tot praktisch toegepast. Gericht op nieuwe inzichten in en oplossingen in het hele traject van vroegsignalering, diagnose en interventies voor de patiënt van mórgen. Al die dementieprofessoren doen projecten in Memorabel, dat zullen we nog vaak tegenkomen in dit e-boek. Als tweede pijler het verbeteren van zorg en ondersteuning voor de patiënt van nú, in het Actieplan Casemanagement Dementie en in Dementiezorg voor Elkaar waaraan ik beide leiding mocht

geven. En als derde pijler een maatschappelijke beweging om meer openheid, begrip en betrokkenheid over dementie te creëren in de samenleving. Dat krijgt vorm door Samen Dementievriendelijk, waaraan Alzheimer Nederland zo hard trekt. Dit past heel goed bij, en loopt zelfs vooruit op, de internationale strategie van de WHO voor Healthy Ageing in het algemeen en de dementiezorg in het bijzonder. Daarover komen we in hoofdstuk 3 uitvoerig te spreken.

1.3 Hoogleraren in dementiepuzzel

In al die pijlers en in het brede dementieveld daaromheen zijn veel hoogleraren actief. Het zijn mijn directe collegae die ik beter wilde leren kennen. Het mooie is dat elke hoogleraar wíl bijdragen aan het grote vraagstuk van dementie, met ontzettend veel passie, werklust en toewijding. Sommige dementieprofessoren verdiepen zich op fundamenteel niveau in het ontstaan van 'dementie', in al zijn varianten en onderliggende mechanismen. Dementie is een verzamelnaam voor vele hersenziekten, een heel syndroomcomplex, waarover we wel steeds méér weten te komen, maar waarvan we eigenlijk nog niet veel écht goed begrijpen. Andere dementieprofessoren zijn op zoek naar goede tools voor vroegsignalering en diagnostiek (zoals beeldvorming, biomarkers en neuropsychologisch onderzoek). Weer andere dementieprofessoren zijn gespecialiseerd in dementie bij jonge mensen of ernstige vormen van (onbegrepen) probleemgedrag. Sommige dementieprofessoren ontwikkelen, testen en implementeren allerlei nieuwe vormen van zorg en ondersteuning, al dan niet via moderne technologie en e-health. Een enkele hoogleraar stapte zelf ook actief de dementiezorg in, zoals antropologe Anne-Mei The na de publicatie van haar boek "In de wachtkamer van de dood" in 2005: "Mijn onderzoek en boek over verpleeghuizen waren denk ik ook wel hét moment. Er begon een omwenteling en die overkwam me ook wel een beetje. Toen ben ik een tijd uit het wetenschappelijke werk van de universiteit gestapt en heb ik al diverse eigen bedrijven opgericht zoals De Werkvloer Centraal en Martha Flora. Dat kwam eigenlijk omdat ik me niet tevreden voelde met wat ik met onderzoeksresultaten binnen de universiteit kon doen. Ik wilde opkomen voor mensen met dementie en naasten. Ik vond dat ik me daarover moest uitlaten in het maatschappelijke debat. Wie zou het anders doen? En ik brandde van de ideeën hoe kan je het anders kan doen en ben dat toen zelf gaan uitproberen."

Al deze dementieprofessoren zien elkaars afzonderlijke werk als een stukje van een heel grote gezamenlijke puzzel, die moeilijk te leggen is omdat de voorbeeldplaat ontbreekt. Daartoe vinden ze interdisciplinaire samenwerking cruciaal. Maar in de hectiek van alledag kennen en spreken we elkaar in heel wisselende mate; we zijn niet zo vaak onder dementieprofessoren. Vaker al wel in de eigen deelspecialisatie tijdens (inter)nationale congressen, maar weinig nog over de grenzen van disciplines en wetenschapsdomeinen heen en heel wisselend over de dagelijkse gang van zaken in de uitvoering van de dementiezorg. Natuurlijk ritselt het van allerlei samenwerkingsverbanden in nationale en internationale consortia, anders krijg je tegenwoordig nauwelijks nog nanciering voor onderzoek. Maar het zijn ook vaak tijdelijke gelegenheidscoalities, naast en soms ook tegenover elkaar. En heel af en toe staan dementieprofessoren ook letterlijk tegenover elkaar in de media, bijvoorbeeld in de zomer van 2018 toen er nieuws uit Amsterdam kwam over een potentiële bloedmarker. De dementieprofessoren onderkennen dat ze zelf soms ook in silo's werken, maar dat het fundamentele én het toegepaste onderzoek pas echt verder zullen komen als die muren worden afgebroken.

I.4 Doelen van dit avontuur

In de zomer en het vroege najaar van 2018 maakte ik mijn agenda vrij om zoveel mogelijk dementieprofessoren op te zoeken, nieuwsgierig naar hun onderzoekswerk, de relevantie voor de praktijk en de mogelijkheden om dat meer bij elkaar te brengen. Immers, we vragen professionals, organisaties en beleidsmakers in de dementiezorg om beter samen te werken, dan geldt dat toch zeker ook voor onderzoekers?! Juist hoogleraren hebben in mijn opvatting een maatschappelijke rol om verbindingen tot stand te brengen en ook samen méér koers en houvast te geven in al die ontwikkelingen in het brede dementieveld. Het meest beloftevolle onderzoek vindt in mijn ogen juist plaats op de grensgebieden tussen disciplines, maar dan moet je elkaar wel kennen en weten te vinden, letterlijk en guurlijk.

Met de reeks zomerinterviews als basis werkte ik tot de eind 2018 aan dit e-boek. Twee doelen gaven mij energie om dit te doen. Het eerste doel is een totaaloverzicht van alle dementieprofessoren, en hun werk en belangrijkste publicaties makkelijker toegankelijk te maken voor alle betrokkenen in het dementieveld. Mijn tweede doel is om enkele belangrijke onderwerpen in het brede dementie-

veld te schetsen, gedreven door een urgentiegevoel dat dementieprofessoren een maatschappelijke verantwoordelijkheid hebben om gezamenlijk leiderschap te tonen en hun expertise en krachten te bundelen. Dat creëert hopelijk een wenkend perspectief voor de Nederlandse dementiezorg, en kan helpen de agenda te zetten voor de praktijk, het beleid en wetenschappelijk onderzoek. Deze werelden dienen beter verbonden te worden, overeenkomstig de missie van de academische werkplaatsen ouderenzorg en de kennisinfrastructuur in de langdurende zorg. Ik beperk me tot de dementiezorg, maar er komen her en der uitstapjes naar andere velden, want de dementiezorg is natuurlijk onderdeel van een breder systeem van zorg en ondersteuning aan kwetsbare mensen. Een groot Nederlands goed, zo zal blijken in hoofdstuk 3.

1.5 Centrale vragen tijdens de interviews

Het boek is een zoektocht naar ontwikkelingen en mogelijkheden ter verbetering van de dementiezorg. En hoe staan we er internationaal voor, kunnen we nog wat leren uit andere landen? Ter oriëntatie en voorbereiding ontvingen de dementieprofessoren enkele interviewvragen vooraf, zowel over hen zelf als over collegae (als B-vraag):

- Wat zijn jouw onderzoekerslijnen en kernpublicaties die jouw eigen toekomstvisie op de dementiezorg en het onderzoek in dat kader het beste weergeven?
  B: welke kernpublicaties van collegae-hoogleraren prijs je aan?

- Welke praktijkwaarde heeft jouw onderzoekslijn voor de praktijk van dementiezorg, zowel op korte termijn (zeg 2020), als op langere termijn (zeg 2025 e.v.).
  B: dezelfde vraag over collegae: welke onderzoekslijnen van andere hoogleraren spreken jou aan en waarom is dat relevant voor de dementiepraktijk?

- Wat acht je het beste voor integrale zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, een ziektespeci eke of een meer generalistische benadering? En waarom, bezien vanuit jouw (onderzoeks)ervaring?

- In welke internationale ontwikkelingen loopt Nederland voorop en in welke achterop?

- Welke raakvlakken zie jij tussen de verschillende stromingen/zienswijzen en hoe kunnen die elkaar kunnen versterken?

- Stel je mag €10 miljoen geheel naar eigen inzicht besteden, welke onderzoekslijn zou je dan opzetten in het dementieveld, waarom en met welke (potentiële) waarde voor de praktijk?
  B: dezelfde vraag, maar nu over een collega-hoogleraar: wie zou je nomineren, waarom en met welk nut voor de praktijk?

Vragen over collegae heb ik anoniem verwerkt, want anders wordt het wat ingewikkeld tussen al die mensen. Het gaat me ook niet om de persoon, maar waarvoor die staat en gaat. En vooral wat tussen hen de verbindingen zijn of kunnen worden. Hoe zouden al die dementieprofessoren kunnen komen tot een gezamenlijk beeld en visie over (de toekomst van) de dementiezorg en duurzame oplossingsrichtingen?

I.6 De verwerking van de interviews

Idealiter voltrok het interviewgesprek zich op locatie, in de werkkamer van de betreffende hoogleraar. Maar volle agenda's en reistijd maakten een bezoek niet altijd mogelijk, daarom is ongeveer twee vijfde deel van de gesprekken telefonisch gedaan. Alle interviews zijn na instemming opgenomen en op voortreffelijke en snelle wijze professioneel uitgewerkt door Marinka®transcriberen.nl. Vervolgens zijn alle transcripten ingevoerd in Atlas.ti om kwalitatieve analyses te doen, centrale thema's uit de gesprekken te lteren en daarvoor mooie citaten te selecteren. De dementieprofessoren komen in dit e-boek vaak aan het woord, met ruime citaten (conceptteksten zijn hen eerst voorgelegd voor akkoord).

Bij het bepalen van thema's is leidraad geweest dat de thema's relevant moeten zijn voor de dagelijkse praktijk, op korte of langere termijn. Zij vormen deel A van dit e-boek. Denk aan het ontstaan en begrip van de dementiële ziekten in het kwetsbare brein; de fenotypering (zie tekstbox op de volgende pagina) en differentiaal diagnostiek; het rijke pallet aan ondersteuning en behandeling; de poten-

tie van bestaande en opkomende onderzoekslijnen; ontwerp, organisatie en implementatie van zorgprogramma's, met kosten- batenanalyses. Aan bod komen ook ideeën over nieuwe vormen van samenwerking voor beloftevol onderzoek dat deeldisciplines verbindt, in co-creatie met de doelgroepen zelf en de professionals; met nieuwe (e-health) technologieën en wellicht ook andere communicatie en framing (zie ook Gorp en Vercruysse, 2011).

Het fenotype is het totaal van alle waarneembare eigenschappen (kenmerken) van een organisme. Het is het resultaat van de genetische aanleg van een individu (het genotype, ofwel de verzameling eigenschappen die het individu heeft geërfd van de ouders) en de invloed daarop van zijn omgeving (de milieufactoren).
Dus: fenotype = genotype + externe invloed.
Het woord betekent letterlijk 'verschijningsvorm', afgeleid van het Griekse *phainein* ('doen schijnen'). De termen komen van de Deense geleerde Wilhelm Johannsen (1857-1927).

1.7 Ontmoeten doet verbinden

De gesprekken onder dementieprofessoren maken duidelijk dat we elkaar niet genoeg kennen en ontmoeten. Het huidige concurrentiemodel tussen universiteiten en zelfs tussen faculteiten en vakgroepen binnen eenzelfde universiteit heeft geleid tot verzuiling en perverse prikkels. Voorop staat nu publiceren, promoveren, acquireren, specialiseren en pro leren. Hoe krijgen we het belang van de wetenschap en de mens met dementie weer voorop? Het uiterst complexe dementiesyndroom met z'n multifactorieel ontstaan en gevarieerde beloop vergt verbinding van verschillende invalshoeken en disciplines. Het dagelijks functioneren bij dementie wordt geconfronteerd met een toenemende disbalans tussen schade en herstel, zowel biologisch en neurologisch als cognitief en sociaal.

We moeten iets bedenken voor periodieke uitwisseling en dialoog onder dementieprofessoren, want de broodnodige innovatie voltrekt zich vooral tussen wetenschapsgebieden en disciplines. Alzheimer Nederland vervult hierin zeker al een belangrijke rol, die verder uitgebouwd kan worden. Deze interdisciplinaire queeste vraagt om nieuwe coalities en langlopende consortia, zoals die nu ontstaan in de academische werkplaatsen. Ook om nieuwe verbindingen tussen enerzijds meer generieke concepten en modellen, zoals kwetsbaarheid en coping, en anderzijds meer ziektespeci eke vertalingen en toepassingen bij dementieziekten. En om nieuwe verbindingen tussen de medische reparatiegedachte en de proactieve en leefstijlgerichte integratiegedachte. Muren slechten, dat is de grote uitdaging voor een toekomstbestendige strategie in het onderzoek en de zorgpraktijk in de brede dementiezorg. Dat zeggen de dementieprofessoren ook over zichzelf en tegen elkaar, via mij als interviewer. Met deze uitgave in de hand en op internet, toch eens proberen verdere stappen te zetten naar onderlinge dialoog en samenwerking.

1.8 Opzet van dit e-boek

Dit e-boek over en voor het dementieveld heeft twee delen:

- **Thematisch deel** met zeven hoofdstukken, gelardeerd met (goedgekeurde) citaten uit de interviews met dementieprofessoren;

- **Portrettengalerij van alle dementieprofessoren**, in een standaard opzet met onder andere beknopt CV, onderzoekslijnen, samenwerkingsverbanden en kernpublicaties plus proefschrift en oratie. Compleet met hyperlinks, zodat de lezer snelle toegang tot al die rijkdom heeft.

De focus van het boek ligt dus op de relevantie en impact voor de praktijk, ter stimulering van persoonsgerichte en integrale zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten. Voor hen zijn al die dementieprofessoren actief om stukjes van de grote puzzel te leggen. De vorm van een e-boek kan helpen om portretten en thema's periodiek te actualiseren…

2 Betekenisgeving van dementie

Wat is 'dementie' en wat zijn de onderliggende mechanismen? Met welke puzzelstukjes over 'dementie' houden de dementieprofessoren zich bezig in hun onderzoek? Wat betekent 'dementie' of breinziekte voor de mens, wat doet het met hem als organisme, als persoonlijkheid en in zijn sociale omgeving? Dit hoofdstuk geeft een verkennend overzicht.

2.1 Wat we al wel weten over dementie

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij steeds meer zenuwcellen in de hersenen en/of verbindingen tussen deze zenuwcellen kapot gaan en de hersenen steeds minder goed in staat zijn informatie te verwerken. Dit leidt tot gedragsveranderingen en een achteruitgang in verschillende hersenfuncties, waaronder het geheugen, abstract denken, initiatief nemen, taal, stemming en karakter. Dat heeft allerlei belemmeringen in het (onafhankelijk) functioneren in het dagelijks leven tot gevolg. De benaming 'dementie' is vanwege de heel complexe inhoudelijke puzzel een veel te simpele term die eigenlijk niet langer houdbaar is. In ieder geval niet in wetenschappelijk onderzoek, en wellicht op termijn ook niet in de zorgpraktijk.

Zou een andere naamgeving wellicht helpen? Wat dat betreft is de uit Amerika overgewaaide nieuwe benaming binnen DSM-5 ('major cognitive disorders'; zie tekstbox) wel te plaatsen als bedoeld om dementie te ontdoen van negatieve lading en taboe. Maar probeer dat maar eens uit te leggen aan gewone mensen. Een van de dementieprofessoren vraagt zich af hoe dat in de spreekkamer zou gaan: "Mevrouw, u heeft een uitgebreide neurocognitieve stoornis." "Oh, gelukkig, ik was al bang dat ik dement aan het worden ben." Semantische discussies liggen op de loer, aldus de Groningse hoogleraar ouderenpsychiatrie Richard Oude Voshaar: "Ik vind het een verwarrende term, want 'een neurocognitieve stoornis' spreekt niet tot de verbeelding en mensen weten niet wat je bedoelt. Dementie zien mensen vaak wel als stigmatiserend maar dat is met schizofrenie ook en daar zijn ook weer discussies of

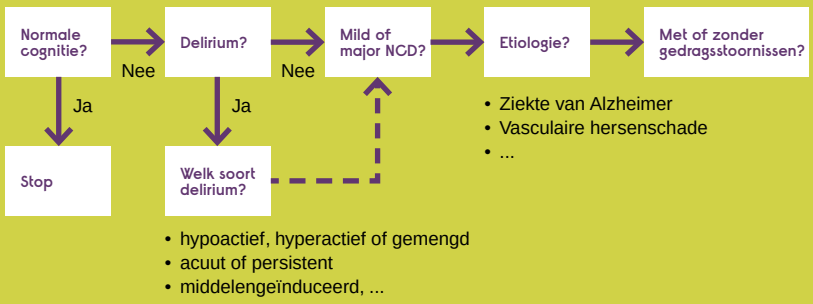
die term eruit moet. Dan krijgt het een negatieve lading en dan moet een andere term voor hetzelfde bedacht worden. Ik zou liever de term dementie gewoon houden en ontdoen van de lading, of door de bevolking met psycho-educatie duidelijk te maken wat dat behelst."

Kortom, onder Nederlandse dementieprofessoren is geen breed draagvlak voor deze nieuwe DSM-terminologie. En toch, wellicht helpt een ander etiket, aldus de Nijmeegse hoogleraar geriatrie Marcel Olde Rikkert: "Eén van de belangrijke argumenten is natuurlijk het stigma. Een minder stigmatiserende term zal in Nederland niet meteen zo vallen, maar voor Engelstaligen zit daar natuurlijk wel een punt. En in die zin denk ik dat het wel een goed experiment is om te kijken hoe dat binnen de psychiatrie zijn plek krijgt. Want dementie is natuurlijk eigenlijk een veel te simpele term. Veel te homogeniserend. Terwijl we steeds meer inzicht krijgen in al die variatie, zit aan dementie natuurlijk ook nog honderd jaar stigma vast dat je ineens op iemand plakt. Dus zoeken naar nieuwe termen doet recht aan wat we inmiddels weten en daarmee geef je mensen ook meer kansen. Dus in die zin vind ik het niet zo'n heel slecht idee. Maar het zal nog moeten blijken of het navolging krijgt. DSM heeft natuurlijk tegen dat er veel oppositie is tegen het kookboekachtige karakter van het optellen van classi catiecriteria tot een uitspraak. Maar het is wel interessant om te volgen, denk ik."

DSM-5: nieuwste versie classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen

De vijfde editie van het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (afgekort DSM-5) dateert uit 2013 en biedt een geclusterde beschrijving van alle stoornissen op basis van symptomen. Neurocognitieve stoornissen worden volgens de DSM-5 geclassificeerd op grond van beperkingen in één of meer van zes cognitieve domeinen: complexe aandacht, executieve functies, leervermogen en geheugen, taal, perceptueel-motorische functies, sociaal-cognitieve functies. Er zijn drie hoofdcategorieën: delier, uitgebreide neurocognitieve stoornissen en beperkte neurocognitieve stoornissen. De term 'dementie' werd als stigmatiserend beschouwd; de omschrijving 'uitgebreide neurocognitieve stoornis' zou een neutraal alternatief moeten bieden. Zowel de uitgebreide als de

beperkte neurocognitieve stoornis kan worden gespecificeerd naar (waarschijnlijke of mogelijke) etiologie: ziekte van Alzheimer, frontotemporaal kwab dementie, Lewy-lichaampjes dementie, vasculaire dementie, traumatisch hersenletsel, middel/medicatiegebruik, HIV-infectie, prionziekte, ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington, andere somatische aandoening, multipele systeem atrofie of ongespecificeerd. Een (ernstige) neurocognitieve stoornis door de ziekte van alzheimer werd in de vorige DSM-versie aangeduid als 'dementiesyndroom van het alzheimer type'. De kerncriteria bij de classificatie 'neurocognitieve stoornis door de ziekte van Alzheimer' zijn een sluipend begin en een geleidelijke progressie van beperkingen in een of meer cognitieve domeinen. Echter, voorzichtigheid is geboden bij de differentiatie tussen beperkte en uitgebreide stoornissen, aangezien de criteria nog niet geheel geobjectiveerd zijn.



Figuur 2.1. Classificatie bij cognitieve stoornissen in DSM-5 (Van Assche et al., 2014).

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan 50 hersenziekten, waarover we wel steeds méér weten maar nog niet zo veel begrijpen. Martien Kas: "Eigenlijk hebben wij nog heel weinig kennis over waar deze hersenziekten vandaan komen. We hebben het natuurlijk over een ontzettend complex orgaan en er zijn verschillende theorieën." Het dementiesyndroom als geheel van hersenziekten is 'multifactorieel', dat wil zeggen veroorzaakt door een samenloop

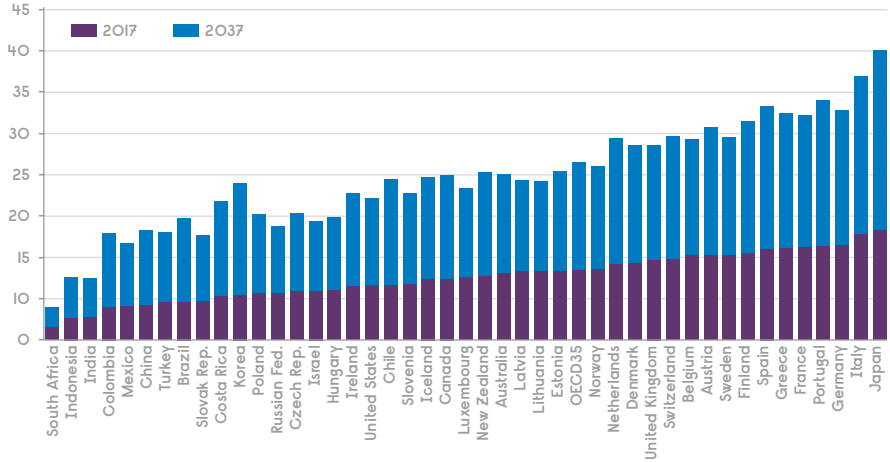
van vele factoren (multiple etiologie). De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Andere vormen van dementie zijn onder andere vasculaire dementie, Lewy Body dementie, frontotemporale dementie en parkinson-dementie. Ook veelvoorkomend is de combinatie van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Daarnaast kan dementie optreden bij tientallen andere ziekten. Dementie ontwikkelt zich meestal geleidelijk, maar soms ook zeer snel, grillig of met een wisselend beeld. De ziekteduur, de ziektelast en de behoefte aan zorg en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers laten een grote variatie zien, tussen individuen onderling, maar ook gedurende de diverse ziektestadia. Wat vaak als eerste aan een persoon met dementie te merken is, is dat zijn gedrag verandert. De beperkingen die de dementie met zich meebrengt, hebben grote invloed op het dagelijks leven van de persoon met dementie zelf en van diens mantelzorgers. Naarmate de dementie vordert, wordt iemand met dementie steeds afhankelijker van zorg van anderen. Het verlies in functies en/of de belasting van mantelzorgers kan dermate groot worden dat thuis wonen niet meer mogelijk is en verhuizing naar een beschermende woonvorm zoals een verpleeghuis noodzakelijk wordt. Uiteindelijk zal iemand met dementie aan de gevolgen hiervan overlijden, tenzij dat al eerder gebeurt door bijkomende ziekten. Doordat dementie vooral voorkomt bij ouderen, en met verouderen het aantal ziekten toeneemt, hebben mensen met dementie namelijk vaak meer dan één chronische ziekte. Ook veroorzaakt de dementie zelf lichamelijke en geestelijke problemen, zoals slikproblemen of depressie. Maar ook is er een associatie met centraal-neuropathische pijn, aldus Erik Scherder: “Veel mensen met dementie lijden aan pijn waardoor onrust veroorzaakt kan worden, terwijl wij denken dat het agitatie is. Nog zo’n vorm van onbegrepen gedrag dus. Ik denk dat het wereldwijd een verschrikkelijk probleem is dat mensen gewoon niet worden behandeld voor centraal-neuropathische pijn. Dat is pijn die voortkomt uit het centraal zenuwstelstel op basis van neurodegeneratie, dus op basis van witte sto aesies. Die witte sto aesies komen voor bij alle subtypen dementie zoals bij de ziekte van Alzheimer, bij vasculaire dementie en bij fronto-temporale dementie. Mijn hartenkreet luidt: let op die centraal neuropathische pijn. Want als die mevrouw maar iets wordt aangeraakt, raakt ze al geagiteerd; een kenmerk van centraal neuropathische pijn dat ‘allodynia’ wordt genoemd. Dat kan een sok zijn die knelt op de plek waar iemand dikke enkels heeft, of te strak zittend ondergoed dat is gekrompen in de was. Dan wordt die mevrouw onrustig, gaat dwalen of roepen. Maar wij denken dat de dementie heeft toegeslagen, dat we een fase verder in de ziekte zijn. Ik raad aan, kijk eerst

naar de eventuele aanwezigheid van centraal neuropathische pijn. Maar ook naar mogelijke andere bronnen van pijn, zoals een slecht zittend gebit. Ook dat komt heel veel voor, de mondzorg is eigenlijk een beetje het afvalputje in de langdurige zorg. Pijncontrole zou gewoon een standaardonderzoek moeten zijn van de dagelijkse controle van mensen met dementie. In verpleeghuizen kan je dat makkelijk toevoegen aan de dagstatus."

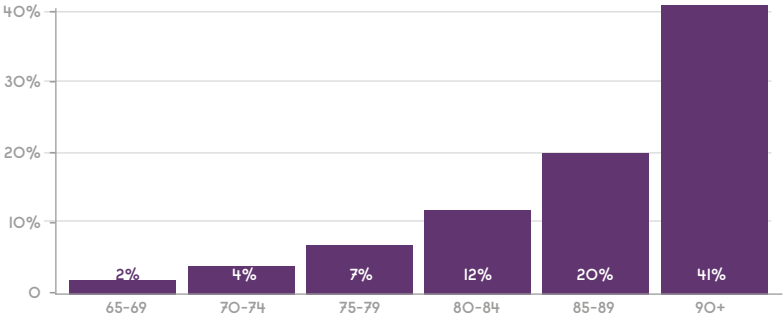
Dementie is niet alleen een neurologisch syndroom, maar ook een existentieel syndroom: het raakt de zin van het bestaan. Mede daarom is zorgvuldige en respectvolle betekenisgeving van groot belang. Wilco Achterberg maakt daarvan een stevig punt: "Spreek alsjeblieft niet van 'dementerenden'. We zullen toch ook nooit spreken over verkankerende mensen. Oh, ben je aan het verkankeren? Taal is heel belangrijk in deze, daar kan ik niet genoeg tegen optreden." De persoon met dementie heeft een ziekte, personi eer hem niet met die ziekte. Het discours, de taal en framing van dementie als een slopende en ontluisterende ziekte die alleen maar negatief ont-menselijkt, is veel te simplistisch en stigmatiserend. Wilco Achterberg signaleert wel een mooie tegenbeweging: "Wat ik dan wel weer heel goed vind, is dat we er met die waardigheid- en trots-beweging in geslaagd zijn om vanuit de kracht van de instellingen zelf die trots op het verpleegwerk te laten groeien. Ik was in het begin erg sceptisch over de titel 'Waardigheid en trots', maar nu zie ik wel dat dat uiteindelijk toch geleid heeft tot een positief elan."

2.2 Hoeveel mensen hebben 'dementie'?

Eén op de vijf mensen krijgt dementie, vermeldt de website van Alzheimer Nederland.
Bij vrouwen is de kans het grootst: één op de drie vrouwen krijgt gedurende haar leven dementie. De gemiddelde prevalentie van dementie ligt internationaal rond de 15 per 1.000 inwoners of wel 1,5% van de bevolking en zal in 2037 stijgen tot 2,3%; in Nederland ligt de prevalentie op 1,6% in 2017 en 2,7% in 2037 (zie guur 2.2).



Figuur 2.2. Prevalentie van dementie per 1.000 inwoners in 2017 en 2037 (OECD, 2018)



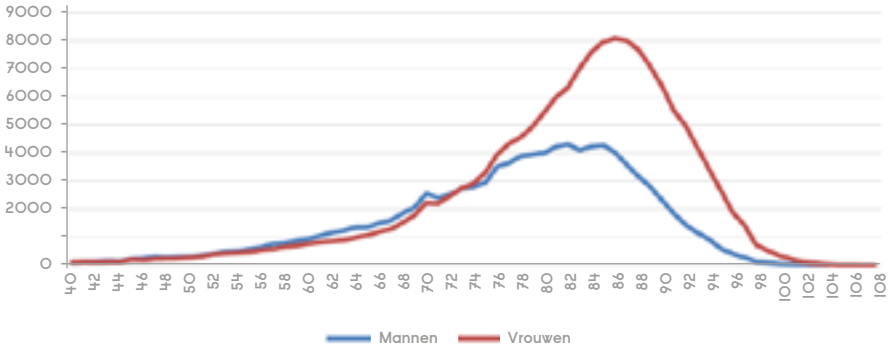
Figuur 2.3. Prevalentie van dementie per 100 inwoners naar leeftijdsgroep (OECD, 2018)

Hoe ouder, hoe groter de kans op dementie. Boven de 90 jaar heeft 41% van de mensen een vorm van dementie (zie guur 2.3). Afhankelijk van het onderliggende ziektebeeld leven mensen zes tot acht jaar met dementie, soms aanzienlijk langer. Bijna 75% van de mensen met dementie woont thuis, maar bij gevorderde dementie of uitgeputte mantelzorg is verhuizing naar een verpleeghuis vaak noodzakelijk.

Dat lijken duidelijke cijfers, maar opmerkelijk genoeg, dateren deze prevalentiecijfers nog altijd uit een van de eerste studies uit het ERGO-onderzoek (Ott e.a., 1995). ERGO (internationaal ook wel aangeduid als de Rotterdam Study) is een van die grootste en oudste cohortonderzoeken waarin Nederland een sterke traditie heeft opgebouwd. Al vanaf 1989 worden in Ommoord alle personen die 55 worden (45 vanaf 2006) standaard opgeroepen deel te nemen aan dit onderzoek dat elke 4 jaar wordt herhaald. Door al op jonge leeftijd de nog relatief gezonde mensen lang te volgen, komt in beeld wat het natuurlijk beloop van veroudering is, hoe vaak allerlei ziekten voorkomen en welke mechanismen en achtergrondfactoren daarin spelen. Ook ontstaat zo inzicht in de consequenties van veroudering en ziekte voor het lichamelijk, cognitief en sociaal functioneren.
Volgens de meest recente extrapolaties van Alzheimer Nederland op basis van die vroege ERGO-gegevens zouden er nu zo'n 250.000 tot 280.000 mensen met dementie zijn. In de themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg schat Nivel (Francke et al., 2018) het aantal personen met dementie in 2016 op 254.000 tot 270.000 (prevalentie). Maar er zijn ook andere schattingen, bijvoorbeeld uit de huisartsenregistratie (110.000) of uit recent Vektis-onderzoek (Pol en Luijk, 2018) met declaratiegegevens van zorgverzekeraars (256.000). Het grote verschil tussen de huisartsregistraties en de andere schattingen ligt waarschijnlijk in het issue van onderdiagnostiek. De OECD (2018) schat dat internationaal gezien de helft van de mensen met dementie geen diagnose heeft; slechts 8 van de 21 landen konden de OECD nationale gegevens geven over het aantal diagnoses per jaar.

Als ik de twee ERGO-hoogleraren vraag of ze inmiddels beschikken over actuelere incidentie- en prevalentiecijfers, kunnen ze me eigenlijk niet verder helpen. Arfan Ikram vindt circa 256.000 personen met dementie een heel redelijke inschatting. Maar zelfs hij heeft geen recente harde gegevens. Dat komt allereerst door onduidelijkheid over 'dementie' zelf, ondanks betere en vroegere diagnostiek, maar ook door de heel dynamische impact van risicofactoren, omgevingsfactoren en nieuw zorgaanbod. En ERGO zit slechts in één Rotterdamse wijk die weliswaar relatief groot is, maar toch nog tamelijk 'wit' en wellicht niet representatief voor heel Nederland. Nog belangrijker voor de ERGO-onderzoekers is dat de drie grote ongeneeslijke hersenziekten (beroerte, parkinson en dementie) onderling sterk verweven zijn. Daarom worden die in ERGO vaak samen genomen als "major neuro-degenerative disor-

ders" (vergelijk DSM-5). Dat geeft wel een onthutsend beeld, schrik niet: 1 op 3 mannen en 1 op de 2 vrouwen lopen deze "lifetime risks" op.
De zeer recente Vektis-rapportage (Pol en Luijk, 2018) is van belang, omdat daarin de beste en meest recente data van verzekeraars zijn gebundeld, geschoond, met de juiste persoonskoppelingen tussen deelbestanden en goed geanalyseerd. De kerncijfers voor 2017 luiden dan: al of niet in combinatie zitten er in de Zvw- en Wlz-declaraties in totaal 256.149 unieke personen met dementie en geschat worden dat er nog eens maximaal 50.000 personen zijn die WMO-voorzieningen gebruiken zonder Zvw- of Wlz-zorg. In totaal telt Nederland dan 305.000 mensen met dementie in 2017. Binnen de Zvw- en Wlz-telling van Vektis wonen 174.500 mensen thuis en 81.600 mensen in een instelling; als daarbij nog de Wmo-gebruikers worden meegenomen, leeft 73% van de mensen met dementie thuis. Onder al deze personen met dementie zijn er ruim 24.000 (9,4%) jonger dan 65 jaar (zie guur 2.4 voor leeftijdsverdeling) en is de sexe-verdeling 39% man en 61% vrouw.



Figuur 2.4. Mensen met dementie in NL, 2017, naar leeftijd en geslacht (Pol en Luijk, 2018)

2.3 Mechanismen bij dementie

Philip Scheltens doet al sinds het begin van de jaren '90 onderzoek. Hij vertelt met enthousiasme van zijn zoektocht naar het ontstaan van alzheimer: "Toen wisten we al uit neuropathologisch onderzoek dat de ziekte van Alzheimer altijd, gek genoeg, begint op beide plaatsen in de hippocampus. Dus dat is midden in de temporaal-

kwab aan de zijkant waar het geheugen zich bevindt. Niemand weet waarom die ziekte daar begint. En niemand weet ook waarom het niet achterin, maar juist daar in de hersenen begint. Dat beginnen we nu een beetje beter te begrijpen. Maar het is een heel wonderlijk principe, dat die ziekte van alzheimer altijd tegelijk aan twee kanten op die plek begint. Dat wisten de neuropathologen al heel lang, maar wij konden dat in het leven niet afbeelden. En toen kwam de MRI… en konden we heel mooi de hippocampus, en de krimp en atrofie daarin, zien. Maar we konden dat toen nog niet zo mooi meten om het te beoordelen. Dus op een namiddag hebben wij op een bierviltje vier gradaties zitten uitwerken en betekenis gegeven. Vervolgens hebben we daarmee vanaf 1992 publicaties geschreven. En dat is in de wereld nu bekend als de Schmidtensschaal. Toen heette dat natuurlijk nog niet zo, want dat was helemaal mijn bedoeling niet, maar leuk is het wel." Dementie veroorzaakt een oplopende disbalans tussen schade en herstel: biologisch, neurologisch, cognitief en sociaal. Wetenschappers weten nog niet zeker hoe alzheimer wordt veroorzaakt. Het gaat onder meer om (zie ook figuur 2.5):

- **plaques:** het samenklonteren van het schadelijke eiwit 'amyloïd-bèta' zowel binnenin (intraneuronaal) als tussen de zenuwcellen in de hersenen (extracellulair), ook wel bekend als het amyloïd-cascade-model;

- **tangles:** kluwen van het tau-eiwit dat anders is gevouwen, waardoor het transport van voedingsstoffen in de hersencellen hapert (intracellulair) en de cellen sterven;

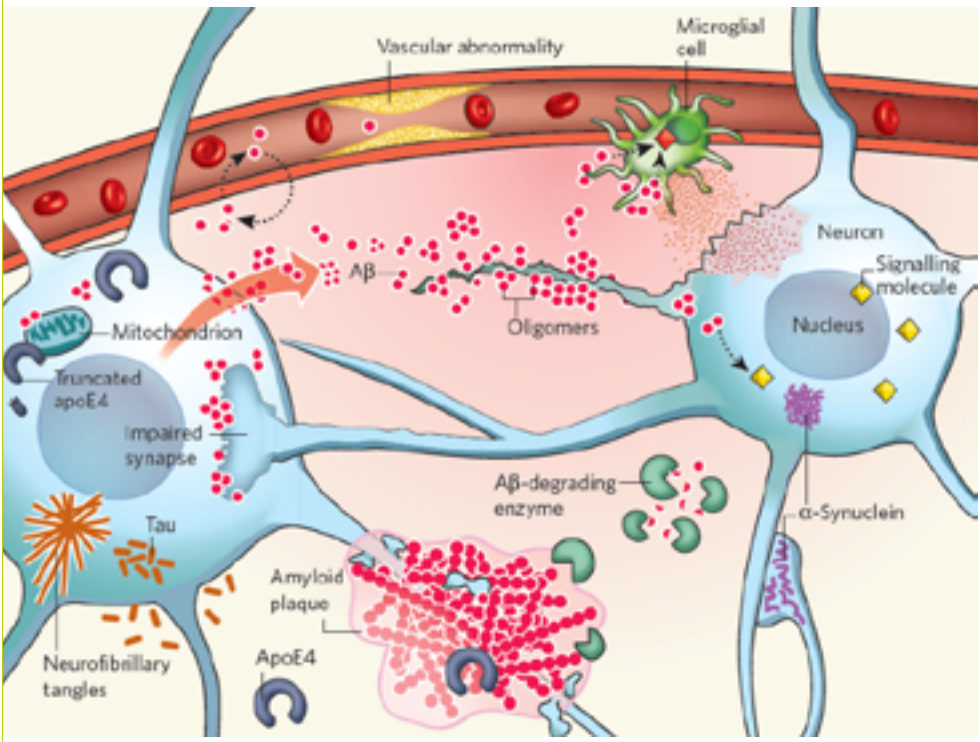
- **gliacellen:** deze ondersteunende cellen vormen 90% van het brein (naast 10% zenuwcellen) en spelen onder andere een rol in de afbraak van amyloïd eiwitten. Gliacellen (in verschillende typen, zoals astrocyten en microglia) kunnen daarbij soms overactief en agressief te werk gaan en daardoor het ziekteproces versnellen;

- **Neuroinflammatie:** ontstekingsmechanismen in de zenuwbanen, mede door immuunfactoren vanuit het lichaam en gliacellen in de hersenen;

- **vasculaire schade:** verminderde doorbloeding, beschadigingen aan de vaatwanden of breuken van de bloedvaten;

- **genetica:** afwijkende of defecte genen, met erfelijk bepaalde factoren;
- **"gewone veroudering"**, maar wat is dat eigenlijk?
- maar ook opleiding, sociale activiteit en leefstijl doen er toe (in ieder geval bewegen, slaap, blootstelling aan (vroege) stress en mogelijk ook voeding).

Met name de vraag of de plaques of tangles in de hersenen doorslaggevend zijn voor het ontstaan, en in welke volgorde dan, heeft in de loop der jaren tot ver hitte discussies geleid. 'Baptisten', waarbij de eerste drie letters voor bèta amyloïd proteïne staan, zijn heilig overtuigd van de cruciale invloed van dit eiwit, terwijl de 'tau-isten' geloven dat de oorzaak van alzheimer bij de tangles ligt.



Figuur 2.5. Sleutelprocessen in de hersenen bij ontstaan van dementie (Mucke, 2009)

Helmut Kessels, een zeer recent benoemde dementiehoogleraar die fundamenteel onderzoek naar synaptische plasticiteit en de werking van geheugen doet, moet een beetje glimlachen: “Het is niet of/of maar en/en, én nog veel meer. We zijn er nog lang niet, over 200 jaar zullen ze lachen over wat wij nu denken te weten.” Naast de baptisten en tau-isten staan inmiddels allerlei onderzoekers met aanvullende ideeën. Zo zien sommigen de sleutel tot het alzheimerraadsel in het boodschapper-RNA, een molecuul dat de genetische code in het DNA van een celkern ‘vertaalt’ in eiwitten.
Bij alzheimerpatiënten gaat bij de omzetting van DNA in RNA door een a eesfout iets mis, waardoor het eiwit APP en ubiquitine volledig van functie veranderen. Ubiquitine regelt het opruimen van allerlei eiwitten in de cel. Doordat deze ‘schoonmaker’ niet goed meer functioneert, raken de hersencellen vol afvaleiwitten en kan uiteindelijk dementie ontstaan.

Helmut Kessels zoekt het in de receptoren: “Onze hersenen zijn uitermate plastisch en een groot gedeelte van die plasticiteit vindt plaats waar de neuronen met elkaar communiceren, dus op de synaps. En als je iets leert wordt een selectie van synapsen in je brein sterker. Dat is hét principe, het belangrijkste principe van leren. Sommige synapsen worden sterker, andere worden zwakker. Daardoor volgt het elektrisch signaal door je brein een andere route en zo verander je je gedrag.” Helmut legt het me helemaal uit: “Die synapsen communiceren met elkaar. En van de ene kant van de synaps wordt neurotransmitter losgelaten en aan de andere kant wordt dat opgevangen door receptoren. De belangrijkste neurotransmitter, de meest gebruikte in ons brein is glutamaat. Dus aan de andere kant van een synaps zitten de glutamaatreceptoren. Daarvan zijn er verschillende groepen en ik onderzoek vooral de AMPA-receptoren in de hippocampus. GluA1 en GluA2 zijn al veel bestudeerd in het veld en die zijn belangrijk bij het leren, voor het maken van een nieuwe herinnering. Maar een andere receptor is GluA3 en die is nog nauwelijks onderzocht, wij zijn daarin wereldwijd pionier. Wij denken dat GluA3 dient om herinneringen op te bergen en weer terug op te halen. Wij hebben ontdekt dat bij het ontstaan van alzheimer synapsen die GluA3 bevatten door het bèta-amyloïd worden aangetast. We beginnen steeds beter te zien wat er mis is bij alzheimer: níet het maken van nieuwe herinneringen, maar het ophalen van herinneringen uit het geheugen.” Dit hersenonderzoek wordt gedaan in muizen, want als je gedrag wilt bestuderen dan kan je niet volstaan met kweken en hersenmateriaal van overledenen. Maar proefdieronderzoek is

in Nederland een groot taboe geworden, zoals we later nog zullen bespreken. Helmut Kessels is stellig: “Het lichaam is niet een verzameling van kweken, de hersenen interacteren met het immuunsysteem, met de darm ora, met de omgeving, enzovoorts. Voor goed en innovatief hersenonderzoek zijn geen alternatieve modellen.” Echter, wat onderzoekers vinden door dieronderzoek, zullen ze altijd moeten valideren in de mens. En met MRI is zichtbaar wat er in de hersenen verandert, maar niet wat dat op moleculair niveau betekent. Maar hoe dan ook, en welke fundamentele onderzoekers het ook bij het rechte eind zullen blijken te hebben, daarna moet nog de stap naar een werkzame therapie worden gezet. Hoogleraar neurologie, en in het bijzonder van dementieën Pim van Gool: “Veel onderzoeken worden met genetisch gemanipuleerde muizen uitgevoerd. Het is nog afwachten of de hersenen van mensen op dezelfde manier als die van muizen reageren.”

Dus hoe ontstaat ‘dementie’, hoe liggen de causale oorzaak-gevolg relaties en welke varianten worden veroorzaakt door welke mechanismen? Welke van al die factoren zijn traceerbaar (biomarkers) en modi ceerbaar om het ziektebeloop te reguleren, mogelijk al decennia voordat eerste symptomen merkbaar worden? De onderliggende stoornissen in de hersenen en het daaruit voortkomende gedrag lijken veel patronen gemeenschappelijk te hebben en worden ook gezien bij andere neurologische aandoeningen, bijvoorbeeld in de psychiatrie en psychologie en bij mensen met een verstandelijke beperking. Maar hoe het nu precies in elkaar steekt, is nog onduidelijk. Diverse dementieprofessoren onderzoeken daarom nieuwe vormen van beeldvorming (imaging), differentiaal diagnostiek en nieuwe medicatie voor diverse afzonderlijke ziekten. Maar dit onderzoek is ingewikkeld, duur en vergt veel tijd. Gezien de variatie aan ziektebeelden en –mechanismen zal “dé dementiepil” er nooit komen. Dus gaat het dementie-onderzoek stapje voor stapje, er moet eerst het begrip per ziektevariant komen over de etiologie. De zoektocht naar de onderliggende mechanismen zal nog jaren duren, aldus onder meer de ERGO-hoogleraren Arfan Ikram en Meike Vernooij. Omdat dit allemaal nog tamelijk onduidelijk of onbekend is, worden ook de termen ‘dementie’ en ‘alzheimer’ steeds problematischer. Voor wetenschappelijk onderzoek is toespitsing op het syndroom dementie nuttig, maar de benaming ‘alzheimer’ is voor de ERGO-onderzoekers een te vaag en breed begrip geworden door alle ontwikkelingen. Ze spreken liever van amyloïd-dementie, vasculaire dementie et cetera, en zien dat als een nadere typering binnen het grote geheel van neurodegeneratieve aandoeningen, zo zagen we al in de vorige paragraaf.

In 2016 kwamen onderzoekers van de Universiteit van Adelaide (Australië) met een verbindende oorzaak tussen dementie en andere neurodegeneratieve aandoeningen, namelijk neuroin ammatie (Richards et al., 2016). Daardoor ontwikkelt het aangeboren immuunsysteem door gebeurtenissen in het vroege leven een ontstekingsreactie die niet meer uitgaat en de hersencellen uiteindelijk doet afsterven. Naast alzheimer, worden ook parkinson en de ziekte van Huntington gekenmerkt door neurodegeneratieve processen in de hersenen. De symptomen kunnen aanvankelijk erg verschillen, wat ermee te maken heeft dat bij elke afzonderlijke aandoening andere typen hersencellen als eerste afsterven. Gedurende het ziekteverloop beginnen de aandoeningen echter steeds meer op elkaar te lijken. Daarom vermoeden de wetenschappers dat er uiteindelijk één pathway is die al deze ziektes verbindt. De ontstekingsreactie is in feite een overbelasting van de zogenaamde gliacellen in de hersenen. Laaggradige ontstekingen veroorzaken op termijn hersenschade. Elly Hol is hierin helemaal gespecialiseerd als hoogleraar gliabiologie van hersenziekten en doet haar fundamenteel onderzoek in muizen en humaan post-mortem hersenmateriaal: “Als gliacellen langdurig en chronisch alleen maar bezig zijn met immuunrespons, dan vergeten ze eigenlijk om de zenuwcellen optimaal te laten functioneren. En dan zie je steeds verdere achteruitgang van de synaps. Dus ik ben geïnteresseerd in de interactie tussen de zenuwcellen en de gliacellen die daar omheen zitten. En hoe dat dan uiteindelijk in de ziekte zoals alzheimer bijdraagt aan de dementie. Spannend onderzoek is of ook kan worden voorkomen dat die cellen zo lang chronisch met die ontstekingsreactie bezig zijn. Als we die ontstekingsreactie onderdrukken, kunnen we dan alles weer terugdraaien? Wordt het gedrag van die muizen dan weer normaal, kunnen ze weer normaal leren en dingen herinneren?” Andere pathways kunnen wel eens vanuit onverwachte hoek komen. Zo laat internationaal onderzoek en onderzoek van het Hersencentrum UMC Utrecht zien dat veranderingen in de darm ora effect kunnen hebben op de aantasting van hersencellen. De rol van voeding en de bacteriën in onze darm, het zogenoemde microbioom, en de effecten van de darmen op het brein staan daarbij momenteel sterk in de belangstelling. Het wordt steeds duidelijker dat veel meer systemisch onderzoek nodig is naar het geheel van de mens.”

Het ontrafelen van de oorzaken van dementie geeft aanknopingspunten voor primaire preventie en aanwijzingen voor behandelingen. Dit zal verder

versneld kunnen worden door vergaande samenwerking op het gebied van fundamenteel, klinisch en epidemiologisch onderzoek op niveau van patiënt en populatie. Daar heeft het onderzoeksprogramma Memorabel haar eerste thema dan ook volledig op gericht. De resultaten uit deze ingewikkelde en langlopende studies naar de oorsprong en de mechanismen van dementie zijn vooral van belang voor de “patiënt van morgen”. Bij de “patiënten van nu” ligt het accent op goede diagnose en (psychosociale) ondersteuning gericht op kwaliteit van leven.

Memorabel is een onderzoeks- en innovatie-programma dat wordt uitgevoerd in het kader van het Deltaplan Dementie. Het geeft invulling aan één van de drie doelen van het Deltaplan Dementie: onderzoek en ontwikkeling ten behoeve van mensen met dementie. Memorabel is ook de nationale implementatie van de EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND) initiatief. Memorabel is in 2013 gestart als een achtjarig onderzoeks- en innovatie-programma. In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aan ZonMw liep fase I van 2013-2016 en loopt nu fase 2 voor de periode 2017-2020. Klik hier voor een overzicht van de lopende projecten.

2.4 Veroudering te keren?

De grootste risicofactor voor alzheimer is een hoge leeftijd. Is dementie dan wellicht deels een verouderingsziekte, als leeftijd steeds zo’n dominant blijkt te zijn?! Daarvan overtuigd is emeritus hoogleraar Dick Swaab, arts én bioloog en nestor van het hersenonderzoek in Nederland: “Mijn hypothese is dat alzheimer vervroegde en versnelde veroudering van de hersenen is en daar heb ik tot nu toe nog geen goed argument tégen gehoord. Sommige mensen krijgen het vroeg,

anderen functioneren goed tot hoge leeftijd. Genetische factoren spelen daarbij een rol. Het functioneren van hersencellen beschadigt ze ook. Er is een balans tussen de schade en herstel, maar er blijft altijd een beetje schade over. Dat geeft de veroudering, en daardoor is leeftijd de belangrijkste risicofactor. Hersenen hebben een heel complex systeem voor herstel, maar dat werkt, door genetische variaties, bij de een beter dan de ander. Sommige mensen, zoals boksers, krijgen extra schade en hebben dus meer kans op alzheimer. Sommige cellen kunnen het alzheimerproces heel goed overleven, maar andere cellen worden heel vroeg al aangedaan. Die cellen die het goed doen, zijn zeer-actief, met een hoog metabolisme. Dat bracht mij in de jaren negentig tot de hypothese Use it or lose it. Feitelijk is dat eigenlijk nog steeds het enige werkzame advies dat we mensen kunnen geven: zorg dat je je brein stimuleert vanaf het allereerste begin tot op hoge leeftijd, want dan kan je alzheimer met vier tot vijf jaar voor je uit schuiven. Zo is taalontwikkeling bij kinderen heel belangrijk, tweetalige opvoeding vraagt zoveel van het brein dat er extra reserve wordt opgebouwd en alzheimer vijf jaar later komt." Daarmee komt Dick Swaan op het begrip 'cognitieve reserve', waaraan de mens in drie stadia van zijn leven wat kan doen. Helmut Kessels, een van de twintig hoogleraren die is gepromoveerd bij emeritus hoogleraar Dick Swaab (in totaal 87 promovendi!), weet heel helder uit te leggen hoe je aan cognitieve reserve komt: "Cognitieve reserve kan je op drie manieren maken. Ten eerste moet je goede genen hebben, zou Dick Swaab zeggen. Als je goede genen hebt en een heel goede plasticiteit van nature, dan kun je heel lang goed functioneren ondanks de aanwezigheid van bèta-amyloïd. Ten tweede is er de vroege ontwikkeling, dat is wat Paul Lucassen en Harm Krugers hier op de UvA doen. Zij zien dat een klein beetje stress tijdens de vroege ontwikkeling al heel belangrijke effecten geeft voor het krijgen van alzheimer op latere leeftijd. Ten derde, en dat is wat wij nu onderzoeken: als je tijdens je leven intellectueel actief blijft helpt dat waarschijnlijk ook. In Nederland hebben we best wel veel onderzoekers op dit terrein, misschien wel dankzij Dick Swaab. Zowel klinisch als fundamenteel levert Nederland een grote bijdrage aan dit soort onderzoek, wereldwijd." Cognitieve reserve zal nog vaak langskomen in dit e-boek.

Jacobijn Gussekloo stelt uit haar ervaring als huisarts-hoogleraar: "Je weet dat het merendeel van de mensen ergens in de loop van het verouderingsproces cognitieve functiestoornissen zal krijgen." Milde cognitieve stoornissen

(MCI) worden steeds meer gezien als een voorstadium van dementie. Raymond Koopmans schaart zich ook achter die visie: “Veroudering en dementie zijn misschien niet helemaal uit elkaar te trekken, er gaat een enorme complexiteit en multifactorialiteit mee gepaard, dat onderschrijf ik wel.”
Frans Verhey onderschrijft die complexiteit: “Dementie is een complexe ziekte, waarin vooral lifestyle en veroudering een hele grote plaats innemen. En geleidelijk aan willen wij dus een bijdrage leveren aan drie aspecten, namelijk wat gebeurt er in de hersenen, in de personen en in de populatie. Veroudering speelt wel degelijk een grote rol bij alzheimer. De bulk van de mensen met dementie is 80 jaar of ouder is, met 80 procent van wat je alzheimer noemt. Dáár zit het maatschappelijke probleem. Dus ik denk dat we meer zouden moeten kijken naar gewoon biologisch verouderingsonderzoek en bijvoorbeeld de rol van telomeren.” Telomeren zijn nodig bij de DNA-duplicatie maar worden bij elke celdeling korter, waardoor cellen zich minder goed gaan delen. Joris Slaets refereert daarbij aan de theorie van het ‘disposable soma’ van Thomas Kirkwood uit 1977: als we onze biologisch-evolutionaire taak van voortplanting hebben volbracht, start de aftakeling omdat organismes maar een beperkte hoeveelheid energie hebben die moet worden verdeeld tussen voortplanting en onderhoud van het eigen organisme. In de veroudering van het menselijk lichaam staat een verschuiving in het dynamisch evenwicht tussen celdeling en celdood centraal.

De meest uitgesproken hoogleraar met dit verouderingsperspectief is Andrea Maier. Zij was bij haar benoeming in 2013 de jongste hoogleraar interne geneeskunde en is gefascineerd door de mechanismen van veroudering. Maier ziet ouderdom als een ziekte; een bijzonder perspectief op dementie. Ze vraagt zich af waarom we aftakelen, bijvoorbeeld grijs en rimpelig worden en achteruitgaan in conditie. Maier zoekt het antwoord in fundamenteel onderzoek op celniveau, maar ook zij wil uiteindelijk impact op het leven van mensen, via nieuwe medicijnen en preventieprogramma’s in goed georganiseerde zorgpaden. Is veroudering te voorkomen, kunnen we het verslechteren van fysiek en cognitief functioneren tegengaan? Een gesprek met haar is zeer leerzaam maar hard werken, want ze is inhoudelijk gedreven en een snelle denker. Door senescente cellen bij muizen weg te halen, zijn er spectaculaire resultaten bereikt voor de levensverwachting en gezondheid. Kan dat ook bij de mens: cellen schoonmaken en schade herstellen? Zo blijkt bijvoorbeeld dat ijzer toxisch uitwerkt op cellen en een rol speelt bij parkinson en ALS. Zoiets verwacht Maier ook bij dementie. Fascinerend.

2.5 Eérst goede diagnose en fenotypering

Er blijkt een grote variatie te zijn in aanpak en interpretatie van diagnostiek en nog steeds wordt bij een groot deel van de mensen met dementie de diagnose relatief laat gesteld. Bij ouderen duurt het vaststellen van de diagnose gemiddeld anderhalf jaar, bij jongere mensen ongeveer vier jaar en soms langer. De laatste jaren is er een trend om MCI (mild cognitive impairment) te de niëren als een voorstadium van een neurocognitieve stoornis door de ziekte van Alzheimer. De term 'MCI' verwijst naar een syndroom van cognitieve achteruitgang met behoud van zelfredzaamheid. Deze ontwikkelingen rondom diagnostiek zijn zo belangrijk dat Memorabel diagnostiek heeft aangemerkt als thema 2. Daaronder vallen onder andere onderzoeksprojecten naar voorspellende biomarkers waarmee de vroegste ontwikkeling van de ziekte kan worden gevolgd; naar methoden om nieuwe ziekteroutes te identi ceren via onder meer genetica en naar methoden voor signalering en diagnostiek van dementie thuis. Verbetering en vervroeging van de diagnose levert belangrijke winst op voor zowel de patiënt als zijn/haar omgeving, maar heeft ook maatschappelijke, ethische en praktische haken en ogen. Men spreekt dan ook liever van tijdige en gepaste diagnostiek dan per se zo vroeg mogelijk. Frans Verhey waarschuwt voor mogelijke nare bij-effecten van vroege diagnose: "Het heeft ethisch enorme consequenties, als gezonde mensen ineens te horen krijgen dat ze de ziekte van Alzheimer hebben. We weten helemaal niet of iedereen met een positieve biomarker ook daadwerkelijk alzheimer krijgt. Vergelijk het maar met kanker: aan prostaatkanker ga je vaak niet dood.
Dus je kan amyloïd in je hoofd hebben, maar je hoeft daarvan helemaal niet dement te worden. En we weten helemaal niet hoe bepaalde biomarkers zich gedragen bij veroudering. We lopen te ver vooruit op de zaken, het is een soort neuroreductionisme." Kortom, er is nog veel onderzoek nodig naar de diagnostische en prognostische waarde van biomarkers in vroege stadia van de ziekte van Alzheimer, naar de onderliggende ziektemechanismen en fenotypering van verschillende subtypen van alzheimer en van vele andere vormen van dementie.

De ERGO-hoogleraar Arfan Ikram heeft daarbij nog een scherpe observatie: "Ik denk dat de biomarkers een goede route zijn, maar als je het ziektebeeld de nieert op basis van het hebben van amyloïd, wordt er meteen ook een claim gelegd op de term 'alzheimer'. Laten we de term 'alzheimer' helemaal

loslaten, maar spreken over dementie met subtypes, zoals amyloid disease en tau disease. Waarom probeert men de term ‘alzheimer’ te hijacken voor alleen die ene of enkele biomarker(s)? Daar zit volgens mij een politieke kracht achter met een term die het nu eenmaal maatschappelijk goed doet. Die term zorgt voor heel veel verwarring en er is geen enkele reden om die term te blijven hanteren. Je kunt hooguit zeggen dat iemand dementie heeft in aanwezigheid van déze mate van amyloïd, déze mate van Lewy bodies plus déze mate van vasculaire schade.”

Het is allemaal minder maakbaar dan ons lief is; wellicht heeft ook ‘positieve gezondheid’ een te hoog maakbaarheidsgehalte, iets te enthousiast geponeerd tegenover het neuro-reductionistische doemscenario van dementie als lijdensweg. Er zijn wel degelijk aanwijzingen voor het plastisch brein en cognitieve reserves, die ter compensatie kunnen worden ontwikkeld en ingezet. We moeten op zoek naar personalized care, naar de juiste match: voor wie werkt wat wanneer? Met normaliserende bejegening gericht op kwaliteit van leven en functioneren. En daarom dus laagdrempelig en exibel, binnen en met de dagelijkse zorgpraktijk.

> Werken aan een vroegere, betere en zekerder diagnose is mooi, maar laat de mensen niet zitten met die diagnose. De psychosociale benadering wordt een wezenlijk onderdeel van de dementiepuzzel. Nederland loopt daarin samen met de UK voorop in internationale netwerken zoals Interdem (Early detection and timely INTER vention in DEMentia).

Zonder goede diagnose, kan je ook niet goed beslissen over een nuttige behandeling of goed onderzoeken wat effectieve nieuwe therapieën en zorgprogramma’s kunnen betekenen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het is nog altijd één grote puzzel en zoektocht. Vooralsnog moeten hoogleraar-onderzoekers bescheiden en nederig blijven. Tegelijkertijd is er voor nihilisme geen enkele reden, want met risicomanagement, leefstijl- en psychosociale interventies kunnen we nu al veel doen. Nihilisme helpt ook niet tegen taboe en stigmatisering, waartegen de campagne Samen dementievriendelijk zich richt.

Wellicht zijn we te gretig en te ongeduldig in onze zoektocht naar effectieve interventieprogramma’s in de dagelijkse dementiezorg. De Gezondheidsraad stelde onlangs dat het beschikbare wetenschappelijke onderzoek naar effectieve

interventies om kwetsbare ouderen zelfredzaam te houden of te maken over het algemeen weinig signi cante uitkomsten oplevert. Overwegend medisch georiënteerd, met grote heterogeniteit en veel inconsistentie. Maar wie naar de verschillende dementieprofessoren luistert, begint dat te begrijpen. Want als we het ontstaan van allerlei soorten dementie nog niet doorgronden, kunnen we ook niet de juiste diagnose stellen. Voor gedifferentieerde diagnostiek heb je inzicht in de verschillende fenotypes nodig, dat wil zeggen het totaal van álle waarneembare kenmerken van een persoon, als resultaat van genetische aanleg (genotype) plus de invloed van de omgeving. En dan pas kan je voor die speci eke patiënt de juiste behandelingen en effectieve zorgprogramma's selecteren. Eigenlijk werken we nu andersom: er worden allerlei zorgprogramma's ontwikkeld, daar selecteren we dan gecontroleerd deelnemers voor, om vervolgens teleurgesteld te worden dat het voor de onderzoekspopulatie als geheel niet werkt, of op z'n best voor de ene subgroep wel maar de andere niet. De crux is goede fenotypering en gedifferentieerde diagnostiek.

2.6 Vasculaire schade leidt tot dementie

De term 'vasculaire dementie' verwijst naar stoornissen op een of meer neurocognitieve domeinen die zijn toe te schrijven aan bloedvatproblemen en/of doorbloedingsstoornissen van de hersenen. Wat betreft het onderliggende ziekteproces wordt wel onderscheid gemaakt in grote- en kleine-vatenziekte. Majon Muller richt zich op de effecten van veroudering, groeiende stijfheid van vaatwanden en schade aan het vaatstelsel, als mechanismen in het ontstaan van dementie: "Oudere patiënten hebben vaak meerdere ziekten tegelijk, en dat geldt ook voor hersenziekten. Oudere patiënten met dementie hebben vaak zowel vaatschade als alzheimerschade. We moeten naar de pathologie kijken (vaatschade, alzheimerschade, lewy body schade) en daarop behandelingen afstemmen. Het klinisch beeld kan vaak niet goed discrimineren tussen de verschillende soorten dementie." Door onder andere veroudering en leefstijlfactoren ontstaat allerlei schade in het hart- en vaatstelsel, zoals hypertensie, stijfheid en atro e. Of bloedingen in de hersenen, variërend van micro-bloedingen in de kleinste haarvaten tot heel omvangrijke infarcten (beroerte of CVA). Coronaire hartziekten en beroerten komen in Nederland het meeste voor en zorgen samen voor 18% van het totaal aantal verloren

levensjaren. Er is grote maar nog niet goed begrepen samenhang tussen schade in hart/vaatstelsel en (het functioneren van) de hersenen. Met name micro-bloedingen zijn kleine sluipmoordenaars van hersenweefsel en kunnen al langer gaande zijn voordat cognitieve stoornissen merkbaar worden. Het onderzoek van Majon Muller richt zich dan met name op cardiovasculair risicomanagement bij ouderen en het effect van bloeddrukregulatie op cerebrale bloeddoorstroming en atro e van de hersenen.

Geert Jan Biessels kijkt weer naar een ander aspect: “De belangrijkste oorzaak van dementie door vaatschade, is small vessel disease. Dat is schade aan de wanden van de kleinste adertjes in de hersenen en dat heeft met name zijn weerslag op de verbindingsbundels in de witte stof. Bij patiënten noem ik het altijd het glasvezelnetwerk van de hersenen. De manier waarop wij gewend zijn naar small vessel disease te kijken, is naar gevolgschade in het hersenweefsel te kijken op scans, vlekjes en spikkeltjes. Dan noemen we die afwijkingen de oorzaak van vasculaire dementie, maar eigenlijk is dat heel arbitrair, want er kan een volgende patiënt komen met even veel vlekjes op de scan en die heeft wel geheugenklachten die weer meer passen bij alzheimer. De syndroomdiagnoses die wij nu hebben, zoals alzheimer als syndroomdiagnose of vasculaire dementie als syndroomdiagnose, zijn heel onnozele concepten omdat ze er van uit gaan dat er één etiologie is. Maar dat is bij de meeste mensen helemaal niet zo.” Biessels en zijn groep zijn nu als eerste in staat om de structuur en functie van de small vessels af te beelden met hele geavanceerde MRI. Geert Jan Biessels vertelt enthousiast van een buitengewoon intrigerend en uniek project: “We werken nu ook met een techniek waarbij we al die laesies van iedere individuele patiënt naar één standaardmodel voor een hersenscan schrijven. We proberen één hersenscan te maken waarin gegevens van duizenden mensen over de hele wereld komen te zitten, zodat we voor elke plek van de hersenen bij ten minste vijf tot tien mensen een laesie hebben. Die vergelijk je dan met alle mensen die geen laesie hebben. Dat heet leasing coverage. We willen daarmee een soort kwetsbaarheidskaarten van de hersenen maken en dan kan je in feite locaties met een kleur coderen om de impact op het functioneren in beeld te brengen. Zo kan je de kwaliteit van het hersennetwerk in een aantal kerngetallen uitdrukken. Dus dan kan je zeggen: als je op deze plek schade hebt, heb je zoveel meer kans om in de komende jaren in de problemen te komen.” Het gaat nog zeker een aantal jaren duren, maar dan liggen er potentieel uiterst krachtige diagnostische applicaties in het vooruitschiet.

2.7 Het zit deels in je genen, toch?

Bij diverse soorten dementie gaat het niet over schade of ziekte, maar erfelijkheid en gen-mutaties. Alzheimer is echter grotendeels níet-familiair. Aanvankelijk was er in de jaren ’90 slechts één genetische risicofactor bekend die het risico op alzheimer sterk vergroot, namelijk het bezit van een APO-E4-allel. Mensen met deze E4 variant van het apolipoprotein E-gen hebben een twee keer zo hoog risico op dementie, maar je kan het gen hebben zonder de ziekte ooit te krijgen en andersom wel de ziekte krijgen zonder dit gen. Sinds de eeuwwisseling is genoomwijde analyse zo ver gevorderd dat er inmiddels ruim 20 genen gevonden zijn die allemaal een paar procent meer kans op alzheimer verklaren. Maar hoewel dit een mooi staaltje vooruitgang van de wetenschap is, is er tot nu toe nog geen klinische relevantie, omdat het geen direct voordeel heeft voor de diagnostiek of het begrijpen van het ontstaan van de ziekte van Alzheimer in individuele patiënten (Van der Flier en Scheltens, 2015). Er lijkt ook geen direct verband te zijn met de aanmaak of afbraak van alzheimer eiwit amyloïd. Maar wel bij verder begrijpen van de onderliggende mechanismen, als het gaat om het afweersysteem, verbroken verbindingen tussen hersencellen en het afweersysteem bij ontstekingen.

Ook is duidelijk geworden dat hoe minder vaak een bepaalde genetische variant voorkomt, hoe groter het effect op de ziekte alzheimer is; voorbeelden zijn de genen APP (amyloïd precursor protein), PS1, PS2 en recent TREM2: heel zeldzaam, maar vrijwel 100% kans op alzheimer. IJslandse onderzoekers vonden in 2012 voor het eerst een beschermend variant van het APP-gen (A673T) dat het risico juist verlaagt door (vermoedelijk) verminderde aanmaak van amyloïd. Dat was een grote opsteker voor die onderzoekers én farmaceuten die eigenlijk al jaren tevergeefs proberen een medicijn of vaccin tegen alzheimer te ontwikkelen. Philip Scheltens is een van de internationale voortrekkers in de zoektocht naar biomarkers: “Betere diagnostiek, ver jndere diagnostiek, speci ekere diagnostiek. En dat gebruiken om vroeger in te grijpen in mensen om die ziekte uiteindelijk toch te beteugelen. We kunnen in Amsterdam alleen maar vooruitlopen omdat we ook die kennis van biomarkers én diagnostiek én de kliniek hebben. Dus mensen komen dan naar je toe met de vraag te helpen om een nieuwe drug te ontwikkelen. Nou, dat doe ik heel graag!” Bij anderen werd de teleurstelling zo groot dat er grote twijfels zijn ontstaan over de amyloïd-cascade-hypothese en over de zinvolheid van de zoektocht naar biomarkers. Frans Verhey heeft wat dat betreft zijn mening in

de loop van twee decennia moeten bijstellen: “We moeten niet denken in termen van genezen, of dat een pil gaat komen. Ik blijf weliswaar hopen dat er ergens vanuit de biologie iets ontwikkeld wordt, maar ik denk dat nog wel even gaat duren. En als we al iets vinden, dan kan dat mogelijk het beloop van de ziekte iets verminderen, maar disease modifying treatment is vanwege die complexiteit nog heel ver weg, denk ik. En hoe we het moeten aanpakken, weet niemand in het veld. We weten helemaal niet of een positieve biomarker ook daadwerkelijk leidt tot alzheimer. Dat is dus een constatering die nederig maakt.”

Epidemiologen zoals Meike Vernooij en Arfan Ikram kijken er vanuit hun methodologische denkwijze weer wat anders naar: “Er is nog één gevaar waar het veld voor moet waken. Er wordt heel veel onderzoek gedaan naar nieuwe drugs voor dementie, die tot nu toe allemaal om een of andere reden falen. Maar vroeg of laat zal er een drug gevonden worden, die positief is. Op zich is het eigenlijk gek, dat al die trials worden gedaan met p-waardes van 0,05. Dus je zou verwachten dat het puur op basis van kans een op de twintig trials positief is. Toch? Puur op basis van de kans. Het is eigenlijk gek dat dementietrials een faalpercentage van 99% hebben. Maar in ieder geval, vroeg of laat zal er één zo’n trial positief uitpakken. Dat is natuurlijk heel goed nieuws. Het gevaar bestaat dat die trial waarschijnlijk gedaan wordt in een heel speci ek subtype van dementie en een geselecteerde onderzoekspopulatie die zich niet zo maar laat generaliseren. Maar de implicatie van dat middel zal vervolgens gebracht worden alsof het voor iedereen zou moeten gelden.” Dus in populair-wetenschappelijke programma’s en de snelle media moet er wel verstandig worden omgegaan met dit soort onderzoeksnieuws, zonder te leiden tot valse hoop, korte termijnbeloftes, of een run op de huisarts omdat iedereen dat middel nú meteen wil hebben. Lastig uit te leggen aan niet-onderzoekers, maar het kan ook nog gewoon een toevalstreffer uit de statistiek zijn…

John van Swieten, die zo nog uitgebreider aan het woord komt over FTD, stelt: “Die amyloïd-stapeling zelf begrijpen we nu ongeveer wel, maar we weten niet of amyloïd-stapeling nou oorzakelijk is of beschermend is. En hóe dat nou precies tot destructie en verlies van zenuwcellen leidt, dat weten we gewoon niet. Het zou best kunnen dat als straks een miljard is uitgegeven en in 2022 de resultaten komen, dat dan blijkt dat het amyloïd prachtig is opgeruimd maar dat de patiënten totaal onveranderd zijn gebleven, zonder enige cognitieve verbeteringen. De diagnose alzheimer is nu wel redelijk goed vast te stellen en of je nou aan biomarkers doet, uïde biomarkers of imaging, dat maakt niet zo uit. Dat gaat niets aan de zorg ver-

beteren." Ook Marcel Olde Rikkert spreekt zich duidelijk uit: "Ik vind dat we in Nederland achterlopen in het innoveren van het dementie- en alzheimercon cept. Daar is nog een grote sprong voorwaarts sprong te maken. Qua etiologie is alles toch nog voor 90 à 95% gebouwd op de amyloïd-cascade-hypothese. Maar als je naar de uitkomsten kijkt, schiet het nog niet op. Weten schappers met alternatieve geluiden hebben het heel moeilijk en dan krijg je meteen zo'n stammenstrijd. Daardoor lopen we internationaal erg achter met het zoeken naar nieuwe concepten en verklaringsmodellen voor het ontstaan en de mechanismen van bewezen zeer heterogene dementie."

Alzheimer speelt vooral bij ouderen boven de 65 jaar en daarbij zijn vooral geheugenklachten kenmerkend. Maar circa 10% van alle mensen met demen-tie is jonger dan 65 jaar en daar komen andere varianten van dementie vaker voor, met andere klachten dan vergeetachtigheid. En hier spelen de genen mogelijk een grotere rol. Bijvoorbeeld bij frontotemporale dementie in het voorste gedeelte van de hersenen (FTD; vroeger ook wel aangeduid als de ziekte van Pick). Daarin heeft John van Swieten zich helemaal gespecialiseerd in het Erasmus MC te Rotterdam. Hij volgt al ruim 20 jaar een nationaal familie-cohort om inzicht te krijgen in de genetische, pathofysiologische en klinische aspecten van FTD. "Mijn biomarkers gaan nu ook naar de gezonde dragers van een genetisch defect. Wij volgen grote families met een erfelijke vorm, waar één heel speci ek gen afwijkend is en de ziekte geeft. Maar het merendeel van de frontotemporale dementie is niet erfelijk. We noemen het risicogenen die de gevoeligheid wel verhogen, maar niet direct die ziekte geven. Een aantal genetische factoren is verantwoordelijk voor eiwitten die een bepaalde functie hebben in de zenuwcel, maar hoe het uiteindelijk tot dementie komt weten we niet." John van Swieten heeft drie genen gevonden die de hoofdrol spelen bij het overerven van FTD (bij circa 20%). Dat gaat om het SLC45A2-gen ofwel MAPT (waaruit tau-eiwit ontstaat voor het 'skelet' van een zenuwcel), het Progranuline-gen (groeifactor voor hersen-cellen) en vooral het gen C9orf72 tegen stapeling van het TDP-43 eiwit. Daarvoor hebben Van Swieten en zijn onderzoeksgroep een muismodel ontwikkeld, ook van belang bij ALS en andere neurodegeneratieve ziekten.

FTD leidt tot soms heftige gedragsveranderingen, plannings- en overzichts-problemen, impulscontroleproblemen, emotie-regulering en decorumverlies. Zeker als men nog werkt en er ontstaan dan problemen, dan wordt vaak eerst

gedacht aan depressie of een burnout, en pas later aan een dementie. Diagnose stelling bij jonge mensen met dementie neemt dan ook vaak een lange tijd, tot wel vier à zes jaar (bij ouderen met alzheimer is dat gemiddeld 'slechts' anderhalf jaar). Dus ook hier is het hele onderzoek-spectrum hard nodig, van (a) fundamenteel in het lab, via (b) translationeel richting de kliniek voor diagnostiek en behandeling tot (c) goed gestructureerde zorgprogramma's. Maar wat ook nodig is, zijn dokters met kennis van zaken én begrip voor patiënt, partner én gezin, want counseling over kinderwensen is bij erfelijke FTD een bijzonder aandachtspunt. John van Swieten licht het belang daarvan toe: "Counseling is dat je mensen advies geeft over een dragerschap en wat ze kunnen doen om het niet mee te geven aan de volgende generatie. Daarvoor kunnen we tegenwoordig pre-implantatie DNA-diagnostiek doen en dan kan je bijvoorbeeld besluiten om alleen die vrucht te bewaren die geen mutatie heeft. Theoretisch zou je op die manier misschien de ziekte kunnen uitroeien, maar daaraan zitten natuurlijk tal van ethische vraagstukken waarmee de mensen heel erg zitten, ook al zijn ze zelf al ziek." Het gaat dus niet alleen om het vakmatige van de juiste diagnose en de juiste behandeling, maar ook vooral om het begripvol begeleiden en adviseren van de patiënt bij heel belangrijke levensvragen. Nog eenmaal John van Swieten: "Mensen met frontotemporale dementie hebben gespecialiseerde begeleiding nodig. Wat voor hen enorm belang rijk is, is dat ze een dokter tegenover zich hebben die begrijpt wat ze doormaken en die verstand van het ziektebeeld heeft." Over de zinvolheid van gespecialiseerde begeleiding bij dementie komen we in hoofdstuk 4 nog gedetailleerd terug.

2.8 Neuroinflammatie: dementie door ontstekingen in de hersenen

Sophia de Rooij: "De Demin-studie is een project waarvan ik veel verwacht. Daar kijken we in ons meergeneratiecohort Lifelines naar de kinderen van mensen met dementie en die vergelijken we met mensen die ouders hebben zonder dementie. En dan zien we hele interessante verschillen. En ik denk dat dat ook ons gaat helpen bij wat we nog kunnen we doen aan dementie en begrijpen dat het niet alleen amyloïd is of presynaptische dysfunctie, maar dat er ook een relatie is met leefstijl en er mogelijk ook met Neuroin ammatie. Wij doen hier in Groningen veel onderzoek naar Neuroin ammatie en de rol van microgliacellen en we kijken naar afwijkende eiwitvouwing. Blijkbaar is er toch een sterke relatie met leefstijl op middelbare leeftijd en het ontwikkelen van neurodegeneratieve

aandoeningen. Het is natuurlijk heel lastig om iets te doen waarvan je pas later misschien plezier hebt. Maar denken over dementie moet je eigenlijk nú doen. Het heeft een lange adem nodig."
Philip Scheltens onderschrijft ook het belang van neuroin ammatie in de hersenen: "Het immuunsysteem speelt een heel belangrijke rol. Misschien wel om je vatbaar te maken voor alzheimer. Dus voor het primaire proces van het misvouwen van amyloïde, zou het immuunsysteem een rol kunnen spelen. Dat is nog in onderzoek maar wat we zeker weten is dat du moment het misgaat, het immuunsysteem erbij betrokken raakt. Dan worden de microgliacellen geactiveerd en komen er ontstekingscellen op af. De boel raakt ink in de war, want dan gaat het immuunsysteem een eigen rol spelen."
Als het afweersysteem tevergeefs probeert om de plaques op te ruimen, gaan de microglia aan de slag om dit probleem op te lossen en maken ze allerlei stofjes aan in een poging de plaques te vernietigen. Dit is dezelfde 'munitie' die ze ook gebruiken tegen bijvoorbeeld bacteriën (Zie hier). Daarnaast kunnen microglia, net als echte soldaten, iemand arresteren. Ze bewegen dan naar de eiwitophoping en eten die als het ware op. Het lijkt dus alsof de microglia goed werk doen. Maar uit onderzoek blijkt dat de overijverige en agressieve aanpak van de microglia het ziekteproces ook kan versnellen. Het brein heeft zijn soldaten dan niet meer onder controle. Ook de astrocyten ruimen als vuilnismannen van het brein de giftige amyloïd-klonteringen op. Maar dat kost veel energie waardoor ze minder goed gaan functioneren. Bovendien vragen de astrocyten steeds om hulp van de soldaten, de microglia. Deze cellen maken de ontstekingsreactie steeds erger. Daarom denken onderzoekers dat astrocyten meer kwaad doen dan goed. Tenminste, als er al veel eiwitophopingen zijn gevormd. Misschien is hun rol in het begin van de ziekte van Alzheimer wel positief of in ieder geval minder schadelijk. Dat lijkt gaandeweg het ziekteproces om te slaan.

Sophia de Rooij gaat verder in op dat ontsporen van het immuunsysteem: "Ergens is er een ontsteking en dan ontstaan er ontstekingseiwitten en die slaan neer en die worden vervelender en vervelender en vervelender. En dan hebben we het over amyloïd. Maar als je amyloïd weg haalt, is er nog steeds schade. Ja, er gaat waarschijnlijk iets aan vooraf, maar wat is dat dan? Nou, dan denk ik dat dat komt door Neuroin ammatie, chronische ontsteking van de hersenen. Of dat een nuttig pathofysiologisch mechanisme is, zal de tijd leren. We zijn er hier in ieder geval heel druk mee bezig, om het af te beelden,

om het te begrijpen en om er iets mee te doen. Dus het is niet heel eenvoudig, maar Neuroin ammatie is wel een belangrijke pijler. Daar zijn we van overtuigd." Wellicht dat hier ook het algemene verouderingsperspectief van Andrea Maier relevant is, want zoals Frans Verhey stelt: "Veroudering is natuurlijk ook ontste king." Zowel astrocyten als microglia zijn belangrijk in de zoektocht naar een alzheimermedicijn. In het laboratorium hebben testen om de microglia te vertra gen bij alzheimermuizen al geleid tot verbeteringen in het denkvermogen van de muis en zagen de zenuwcellen er weer normaal uit. Twee medicijnen die trachten om de ontstekingsreactie in de hersenen te verminderen worden nu getest op mensen, maar het zal echter nog jaren duren voordat dit mogelijk tot een medi cijn leidt. In 2017 kwam Afran Ikram in Neurology met wereldwijd allereerst met de aanwijzing dat magnesium ook een rol speelt: "Magnesium zorgt ervoor dat zenuwcellen beter signalen kunnen oppikken. Bovendien heeft magnesium een ontstekingsremmende werking. Bij dementie takelen de hersenen langzaam af, brengen giftige eiwitten schade toe aan de vaten en kan er minder zuurstof bij de hersencellen komen. Dit proces gaat gepaard met kleine ontstekingen." Het effect van magnesium op dementie moet nog beter worden onderzocht: "We weten nu wat de stof doet bij proefdieren, maar niet bij de mens."

2.9 Plasticiteit en reserves van hersennetwerken

Dementie is niet alleen maar uitsluitend kommer en kwel. De hersenen gaan niet alleen maar achteruit, maar bezitten ook veerkracht, plasticiteit en reserves. Een aantal dementieprofessoren is daarom ook bezig met juist de mogelijkheden van mensen met dementie. Hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder staat bekend als de enthousiasmerende leraar die zijn boodschap vooral uitdraagt in popu lair-wetenschappelijke boeken en moderne media zoals de DWDD University, de Universiteit van Nederland en YouTube, waarin steeds het functioneren en stoornissen of aandoeningen van het brein centraal staan. Een van zijn onder zoekslijnen richt zich op de positieve effecten van bewegen, waarvan inmiddels is gebleken dat de situatie van mensen met dementie verslechtert als er sprake is van inactiviteit. Ook het effect van muziek op het functioneren van de hersenen heeft Erik's warme belangstelling: "Op het onderwerp muziek hebben we momenteel al vijf promotie-trajecten lopen. Dat is recent onderzoek, van de laatste acht jaar of zoiets. Samen met Dick Swaab en Henkjan Honing doen we daarover in den lande ook samen veel publiekslezingen en speciale concertcolle-

ges in Het Koninklijk Concertgebouw in Amsterdam. Dick doet de pathologie, ik doe de netwerken en Henkjan de muziekcognitie. Een superleuk samenspel met ons trio de hele avond. Muziek activeert het brein en de verbindingen tussen verschillende netwerken in het brein, waardoor mensen met dementie bijvoorbeeld weer even kunnen praten, maar vooral weer even een paar goede momenten kunnen beleven. Muziek helpt bijvoorbeeld ook bij pijnbestrijding, dat is al eerder gezien bij kankerpatiënten. Dit laatste is onderzoek van collega Hans Jeekel van het Erasmus in Rotterdam." Over de invloed van muziek op onze hersenen publiceerde Erik Scherder in 2017 zijn boek "Singing in the brain".

Een ander belangrijk spoor uit verschillende interviews gaat over leren en leerbaarheid bij mensen met dementie. Een van hen is Roy Kessels, hoogleraar Neuropsychologie en onder meer werkzaam bij de geheugenpoli van het Alzheimer Centrum te Nijmegen: "We hebben het boek 'Foutloos leren met dementie' geschreven als een bundel richtsnoeren voor de zorgprofessional, bijvoorbeeld in het verpleeghuis. Mijn onderzoekslijn richt zich op dat lerend vermogen. Kan iemand nog vaardigheden aanleren waaraan die zelf iets heeft? Dat is ook voor de zorg relevant want als je mensen met dementie langer thuis wil laten wonen, moet dat ook wel goed en veilig kunnen. Dus mensen moeten dan natuurlijk ook wel de handvatten krijgen om dat te kunnen aanleren. Wij onderzoeken die nieuwe leermethoden wetenschappelijk." Van de bewezen methodiek van foutloos leren, kom je ook op concepten als breinreserve (wat is het nog beschikbare, resterende en nog functionerende weefsel), cognitieve reserve (compensatiemogelijkheden op gedragsniveau) en plasticiteit van de hersenen (ook als netwerk van deelsystemen in de hersenen). Daar voltrekken zich hoopvolle ontwikkelingen, die over heel andere hersensystemen gaan dan de klassieke oriëntatie op de geheugenfunctie, het leren van feitjes en die dan op het gewenste moment weer uit het geheugen terug halen. Roy Kessels vervolgt: "Cognitieve reserve bouw je op gedurende je leven, dus door scholing, werk maar ook allerlei ontspanningsactiviteiten en actieve beweging. De opgebouwde cognitieve reserve kan later beschermen tegen verval. Cognitieve reserve gaat over cognitieve compensatiemogelijkheden om breinverval te compenseren. Daar hangt breinreserve wel mee samen, maar het is niet hetzelfde." Het automatiseren en inslijpen van nieuw gedrag, bijvoorbeeld stapsgewijs leren kof e zetten, zorgt ervoor dat er nieuwe zenuwbanen en nieuwe verbindingen in het brein worden aangelegd. Bioloog

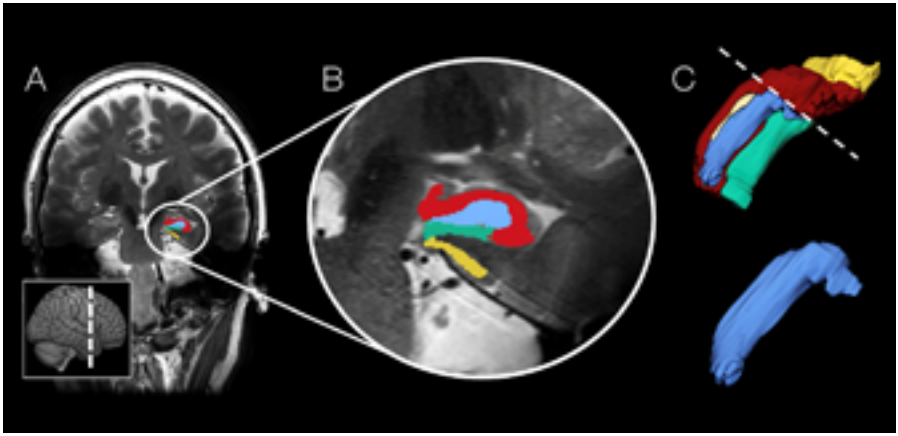
Martien Kas beaamt Kessels' zienswijze helemaal: "Nieuwe dingen leren, prikkelt het brein om zichzelf plastisch te houden. Hersenplasticiteit is zeer belangrijk om je steeds te kunnen blijven aanpassen aan alle veranderingen om ons heen, daar moeten we wel een plastisch brein voor hebben." Ook Paul Lucassen, hoogleraar 'Plasticiteit van het Brein' aan het Swammerdam Instituut van de Universiteit van Amsterdam, sluit zich hierbij aan: "Plasticiteit komt op meerdere niveaus in het brein voor; aanpassing treedt bijvoorbeeld op als er nieuwe verbindingen tussen bestaande zenuwcellen worden gemaakt, maar ook als er nog geheel nieuwe zenuwcellen worden gevormd in de volwassen hersenen van de mens; dit proces noemen we neurogenese. Deze unieke vorm van plasticiteit komt op een paar plaatsen in het brein voor, en het is erg interessant te begrijpen hoe dat daar mogelijk is. Als we de moleculaire mechanismen daarvan kennen, kunnen we nieuwvorming wellicht ook in andere gebieden doen ontstaan waar bijvoorbeeld cellen zijn verdwenen ten gevolge van dementie. Neurogenese is verder van belang voor leren en geheugen. Het wordt gestimuleerd door een verrijkte en afwisselende omgeving en door beweging (sport), maar juist onderdrukt door stress. De mate van plasticiteit wordt waarschijnlijk in de periode rond de geboorte bepaald en mede beïnvloed door de voeding en stressniveaus in de vroegste levensfase. Mogelijk spelen onze verdere opleiding en levenservaringen een rol bij de hoeveelheid en het t houden van cognitieve reserve in de hersenen. Dit zou mede de weerbaarheid van ons brein tegen dementie kunnen beïnvloeden." Daarom benadrukt Rose-Marie Dröes het belang van interdisciplinaire samenwerking: "Als je het hebt over die plasticiteit van de hersenen, denk ik dat de biologische werkers meer moeten samenwerken met de social health en mental health onderzoekers. Mental health vind ik toch een beetje van voorwaardelijk niveau. Want voordat iemand sociaal actief kan zijn, moet je toch eerst zorgen dat die weer in balans komt. Je kan elkaar zo enorm goed aanvullen."

Het concept klinkt aantrekkelijk, maar onderzoek naar plasticiteit van hersenen is geen sinecure. Geert Jan Biessels legt het meetprobleem uit: "De vraag is hoe je plasticiteit bij leven kunt afbeelden. We hebben kabels in de hersenen, díe kunnen we afbeelden. Maar plasticiteit is een functioneel proces en dat afbeelden is nog niet zo makkelijk. Bovendien speelt plasticiteit zich af op een heel subtiel niveau, elke verbinding in de hersenen is aan plasticiteit onderhevig. Dus we hebben gewoon nog niet één index voor plasticiteit. Misschien kan het tot op zekere hoogte met EEG of fMRI. Er zijn veel mensen die zeggen dat dat een maat van plasticiteit is. Maar plasticiteit moet je op cellulair niveau meten, en daarvoor

moet je wel plakken uit de hersenen nemen. Dat is de reden waarom ik mijn promotieonderzoek in ratten heb gedaan." Het belang van proefdieronderzoek wordt ook benadrukt door Martien Kas, die vindt dat Nederland daarin wat al te terughoudend is geworden. Hij pakt daarvoor plasticiteit weer als voorbeeld: "Door nieuwe dingen te gaan doen, ga je nieuwe zenuwbanen en nieuwe verbindingen in je brein aanleggen. Dus dat prikkelt het brein zeg maar om zichzelf plastisch te houden. Daar wordt veel onderzoek naar gedaan. We kijken naar de synapsen en veranderingen in het brein ten opzichte van veranderingen in de omgeving. Door proefdieronderzoek leren we daar veel van, en kunnen we in groot detail begrijpen hoe het echt werkt. Bij mensen kan je geen onderzoek doen naar zulke veranderingen in synapsverbindingen." Helmut Kessels, een andere onderzoeker naar synaptische plasticiteit en de werking van het geheugen, sluit zich hier volmondig bij aan: "Ze willen Nederland proefdiervrij maken in 2025. Ik had gisteren een TV-interview en mocht het woord muis niet noemen. Als dat zo doorgaat hoeven we niets meer te verwachten van dementieonderzoek in Nederland, dan is het afgelopen. Ministers of wie dan ook claimen dat er alternatieven voor alle proefdierexperimenten mogelijk zijn. Maar dat is niet zo! Als je gedrag wilt bestuderen kun je dat niet doen met kweken. Dat geldt vooral voor hersenonderzoek. Nederland wil hierin vooroplopen, maar stoppen met proefdieronderzoek is achteruitlopen." Met dit heel zorgvuldige proefdieronderzoek worden mensenlevens gered. Hoe krijgen wij als dementieprofessoren dit probleem beter voor het voetlicht zodat een genuanceerde dialoog ontstaat over de voor- en nadelen van diermodellen in dementieonderzoek?! Hier zijn ook weer lessen te leren uit het kankeronderzoek. Dat wordt een belangrijk thema, er moeten nieuwe bruggen komen tussen politiek en wetenschap. Ellly Hol vindt dat ook heel belangrijk: "We kunnen in Nederland heel hard roepen dat het niet meer mag, maar voor de patiënt is dat geen goede ontwikkeling denk ik. Het is natuurlijk wel zo: iedere manier van onderzoek heeft voor- en nadelen. Als je aan de patiënt werkt dan kun je nooit precies zien wat er aan de binnenkant gebeurt. Maar als je aan het materiaal werkt van iemand die overleden is, dan kun je er niets levends meer in ontdekken. En als je met proefdieren werkt: een muis is geen mens. Maar al die dingen heb je wel nodig om de puzzelstukjes in elkaar te laten vallen."

Met de aandacht op verbindingen tussen synapsen is het nog maar een kleine stap naar de recentere theorie dat het brein een conglomeraat van allerlei

deelnetwerken is. Jan Hamers: “Dat is een beetje de nieuwste theorie: al die loci in de hersenen waar functies belegd zijn. Maar we zien ook compenserend vermogen. Dat heeft op het idee gebracht van hé, het zijn eigenlijk allemaal netwerken in netwerken, waardoor je ook bypasses kan hebben als er ergens een keer wat is aangedaan door een laesie of een bloeding. Het geheel van al die heel exibele en uïde netwerkvormen maakt nou juist dat brein. Dit maakt het mogelijk dat andere delen van de hersenen sommige functies kunnen overnemen als het oorspronkelijke hersengebied hapert. Maar ook lijkt een soort reset van het totale netwerk der netwerken denkbaar door ECT, ElektroConvulsieve Therapie ofwel elektroshocktherapie. De psychiatrie past dat al langer toe, bijvoorbeeld bij ernstige psychoses of depressie. Iris Sommer vertelt van haar ervaring: “We hebben gekeken naar kleine veranderingen van de hippocampus over de tijd. Dit hebben we nog niet bij dementie gedaan, maar bij patiënten met een depressie die we met ECT behandelen. En het leuke is, dat die hippocampus groeit als een dolle. En soms zie je dat ook parkinson goed reageert op ECT. Het effect op cognitie is heel wisselend; op korte termijn slecht, maar op lange termijn normaal. Bij dementie komt ook veel depressie voor. Bij het behandelen is ECT doorgaans pas de laatste optie. Nu we weten dat het zo’n sterk effect heeft op hippocampale neurogenese, is het wellicht verstandig om ECT al eerder in de behandeling van depressie bij dementie in te zetten. We hebben ook erg mooie plaatjes over wat er in de hippocampus gebeurt, je mag deze opnemen in het boek.” (zie guur 2.6).



Figuur 2.6 Een 7 tesla MRI opname van hippocampus, met onderverdeling in subregionen.
De dentate gyrus (in blauw) laat forse vergroting zien met ECT, wat wijst op neurogenese.

Zou ECT ook risico's kunnen hebben voor de verdere ontwikkeling van dementie, zo vraag ik Max Stek. Hij weerlegt dit vanuit zijn onderzoeksresultaten: "Ja, dat is een goeie vraag en die krijgen we natuurlijk ook heel vaak van patiënten en families. Maar dat is niet zo. We hebben er veel onderzoek naar gedaan, want dat is precies onze focus. Wij richten ons op de meest kwetsbare oudere mensen met depressie. Die hebben dus ook vaak cognitieve stoornissen, zitten in een voortraject van dementie of hebben een co-morbide aandoening zoals parkinson of dat soort neurodegeneratieve aandoeningen. En dan denk je natuurlijk dat die extra kwetsbaar zijn voor bijeffecten van ECT. Maar wat tot nu toe blijkt uit ons onderzoek, en dat wordt bevestigd door internationaal onderzoek, is dat oudere mensen eigenlijk juist een beter effect hebben van ECT bij ernstige depressie. Het verklaringsmodel waarom het bij ouderen beter werkt is vrij duidelijk: het zijn een ander soort depressies die zich vaak aandienen na je 50ste, 60ste jaar. Met name die symptoomcomplexen reageren beter op ECT-behandeling." Hangt dit ook samen met die nieuwe hypothese dat het brein eigenlijk gewoon allerlei netwerken zijn, zo vraag ik verder door. Max Stek onderstreept dat: "Dat is het meest moderne verklaringsmodel, waarbij met ECT de onderlinge balans tussen die netwerken verandert." Paul Lucassen voegt toe dat in diermodellen na ECT een heel sterke toename van neurogenese wordt waargenomen. Blijkbaar is die tijdelijke, extra elektrische activiteit na ECT gunstig voor dit onderdeel van de hersenen. Ik geef in de gesprekken toe dat ik het nauwelijks kan bevatten: een soort elektrische herstart van hersenen, het benauwt me zelfs een beetje. Max Stek gaat daarop in: "We weten ook nog niet helemaal waarom het werkt. Er zijn wel allerlei hypotheses die meer of minder aannemelijk zijn, maar echt weten doen we het nog niet. Maar goed, eigenlijk geldt dat ook voor de meeste pillen, nietwaar."

2.10 Preventie en leefstijl: belangrijk voor hart én brein

Preventie is goed voor álle ouderen en bij dementie extra belangrijk, hoewel nog ingewikkelder. Bij dementie is niet alleen individugerichte preventie nodig, maar ook collectieve preventie, in de vorm van onderwijs, voorlichting over dementie en het belang van een tijdige diagnose. Het voorkomen van dementie is vooralsnog niet mogelijk. Wel komen er steeds meer aanwijzingen dat leefstijlinterventies het proces van hersendegeneratie kunnen uitstellen.

Bij de oorzaken van dementie spelen verschillende risicofactoren een rol. Roken, opleiding, weinig lichaamsbeweging, verhoogde bloeddruk in volwassenheid, diabetes, sterk overgewicht (obesitas), depressie en slechte nierfunctie verhogen de kans op de dementie, en wellicht ook gebrekkige sociale participatie, eenzaamheid en passiviteit in praktische en mentale activiteiten. Het zijn vrijwel dezelfde risicofactoren als bij hart- en vaatziekten. Als alle bekende modi - ceerbare risicofactoren gezamenlijk zouden worden aangepakt, kan de kans op dementie met circa 35% worden verkleind, zo liet een internationale reviewcommissie zien in The Lancet (Livingston et al., 2017). Daarbovenop zou eliminatie bij geboorte van het ApoE-4 allel als belangrijkste genetische risicofactor kunnen leiden tot een additionele reductie van de dementie-incidentie met 7%. Dit uitgebreid Lancet-artikel bracht niet alleen de impact van risicofactoren voor alle levensfasen in kaart, maar inventariseerde ook alle bewezen interventies voor al die afzonderlijke risicofactoren (zie tabel 2.2). Naast de indeling in drie levensfasen is in deze studie ook uniek dat voor het eerst ook een associatie tussen gehoorverlies en dementie is meegenomen en gekwanti ceerd. Een goed gehoor op middelbare leeftijd blijkt de grootste bijdrage te leveren aan de potentiële reductie van dementie op latere leeftijd: 9% van de maximaal 35%. Overigens is het onderliggende mechanisme nog niet geheel duidelijk en ook is onduidelijk of een gehoorcorrectie/toestel invloed heeft op latere dementie (Livingston et al., 2017, p. 2680). Gehoorverlies kan wellicht nadelig zijn voor cognitieve reserves of leiden tot veranderingen in het brein zelf, of eerst leiden tot sociale isolatie of depressie en zo later cognitieverlies of hersenschade tot gevolg hebben. De op-een-na-grootste bijdrage komt van onderwijs (7,5%): beter onderwijs kan bijdragen aan grotere cognitieve breinreserve en heeft daarmee een beschermende werking voor dementie op latere leeftijd, zo bleek al in de vorige paragraaf. Als derde risicofactor volgt roken, dat leidt tot cardiovasculaire pathologie, atro e en neurotoxische degeneratie waardoor het opruimen van amyloïd verslechtert (waaraan waarschijnlijk ook diabetes bijdraagt).

Depressie en dementie zouden wel eens tweezijdig kunnen samenhangen, waarin depressie enerzijds een prodromaal symptoom van dementie of anderzijds een onafhankelijke risicofactor voor dementie is doordat het stresshormonen, neuronengroei en volume van de hippocampus beïnvloedt.

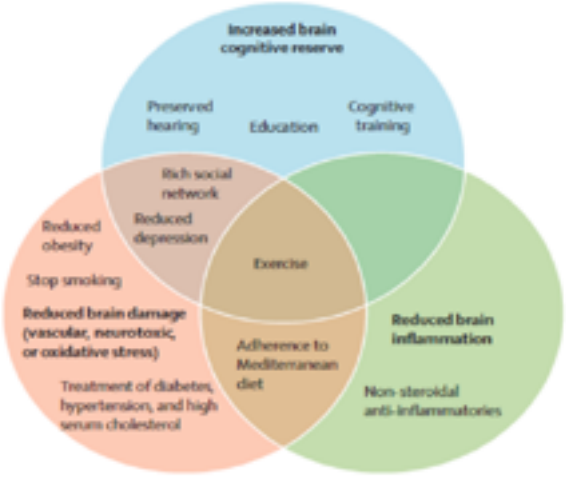
	Relatief risico voor dementie (95% betrouwbaarheids-interval)	Prevalentie in bevolking	Relatieve reductie van incidentie van dementie
Vroege levensfase (<18 jaar)			
• lage opleiding (alleen basisschool)	1,6 (1,26-2,01)	40,0%	7,5%
Middelbare leeftijd (45-65 jaar)			
• hypertensie	1,6 (1,16-2,24)	8,9%	2,0%
• obesitas	1,6 (1,34-1,92)	3,4%	0,8%
• gehoorverlies	1,9 (1,38-2,73)	31,7%	9,1%
Late levensfase (> 65 jaar)			
• roken	1,6 (1,15-2,20)	27,4%	5,5%
• depressie	1,9 (1,55-2,33)	13,2%	4,0%
• fysiek inactief	1,4 (1,16-1,67)	17,7%	2,6%
• sociale isolatie	1,6 (1,32-1,85)	11,0%	2,3%
• diabetes	1,5 (1,33-1,79)	6,4%	1,2%

Tabel 2.2. Modificeerbare risicofactoren om dementie te voorkomen (Livingston et al., 2017)

Livingston et al. (2017) bespreken vervolgens alle bewezen interventies voor alle genoemde risicofactoren, geordend in guur 2.8. Voor drie domeinen zijn afzonderlijke en gezamenlijke preventie- en interventiemaatregelen bewezen effectief. Breinschade is het eerste domein van mechanismen in het brein die dementie veroorzaken. Hier zijn mogelijke afzonderlijke preventiestrategieën: gewichtsreductie; stoppen met roken; voorkomen of behandelen van diabetes en hypertensie en het bestrijden van een hoog cholesterolgehalte. Overlappend met het tweede domein van terugdringen van ontstekingsmechanismen zijn het bevorderen van meer actief bewegen en gezonde (mediterrane) voeding. Afzonderlijk effectief voor in ammatie zijn ontstekingsremmende medicijnen. Het derde domein richt zich op het bevorderen van cognitieve reserve, met afzonderlijke bijdragen van uitgebreid onderwijs tot 18e jaar, cognitieve training op middelbare en hoge leeftijd en behoud van een goed gehoor op middelbare leeftijd. Combinatiestrategieën die tegelijkertijd de cognitieve breinreserve versterken én breinschade voorkomen, zijn actief bewegen, een

rijk en actief sociaal netwerk en het tegengaan van depressie. Bewegen kan een positieve bijdrage leveren aan alle drie de domeinen. Erik Scherder gaat hier graag even op in: “Als je iemand met dementie actief kunt houden, zal die persoon niet per se langer leven, maar de kans op een betere stemming wordt wel verhoogd; datzelfde geldt voor het slaap-waakritme. Dat kan méér kwaliteit van leven opleveren voor iemand met dementie, hetgeen positief kan doorwerken naar de verzorging. Dus een actieve leefstijl thuis en in het verpleeghuis zou ideaal zijn en dat zou je ook moeten prioriteren.”

Ook (psycho)sociale factoren hebben invloed op het brein en dienen veel meer te worden verbonden aan de biomedische dimensie van preventie. Myrra Vernooij-Dassen: “Sociale factoren hebben een ontzettend stevige invloed op je welbevinden en gezondheid. Als het gaat over preventie, dan weten we al dat het belangrijk is om eenzaamheid te voorkomen. Dat vergt iets van de samenleving maar eenzaamheid doe je ook best vaak jezelf aan. Je stuurt mensen weg, je jaagt ze onbedoeld weg. Laat ik wat simpele voorbeelden geven, zoals: oh, leef je nog? Oh, je had gezegd dat je om zes uur kwam, het is half zeven. En dan heb je er al geen zin meer in om nog eens een bezoekje af te leggen. Kinderen blijven wel komen, die zijn eindeloos loyaal. De kunst voor ons als onderzoekers is om de kernfactor uit de sociale factoren te halen. Eén van de dingen die we al weten zijn close relationships: je moet er voor zorgen dat je die hebt en houdt. En verder gaat het om social inclusion: het aantal contacten en kletspraatjes dat je hebt op een dag. En dan is er ook een theorie van Toni Antonucci waarop ik erg gesteld ben: de konvooitheorie, waarin mensen worden voorgesteld als omringd door ondersteunende anderen die met hen door het leven gaan.”



Figuur 2.8. Potentiële breinmechanismen voor preventie dementie (Livingston et al, 2017)

Mensen die de belangrijkste risicofactoren vermijden, krijgen gemiddeld tot zo'n 5 jaar later dementie. De laatste 25 jaar neemt de incidentie (nieuwe gevallen) van dementie al met 17% per decennium af en dat nog zou eens 35% minder kunnen worden als alle modi ceerbare risico's tegelijk aangepakt zouden worden. Wat goed is voor het hart, is ook goed voor het brein! Daarna is er dan ruimte voor dementiespeci eke interventies, als we daarvoor meer en steviger bewijs hebben gevonden. Dat vergt dan wel betere diagnostiek, en lteren van behandelbare zaken zoals affectieve stoornissen, depressie, pijn en inactiviteit. Wilco Achterberg maakt duidelijk dat dat complexe materie is: "We hebben het vaak over een kwetsbaar brein. Depressie of pijn in een kwetsbaar brein, zeggen we ook wel eens. Maar kwetsbaar brein is een heel uïde concept, en dat kan ook tijdelijk zijn als er bijvoorbeeld sprake is van een delier. Het gaat er uiteindelijk toch om wat de impact is op het dagelijks functioneren. Dan is een depressie eigenlijk ook al een kwetsbaar brein, want dat maakt ook het functioneren slechter. En het schaadt uiteindelijk zelfs je brein nog verder. Net als pijn trouwens, want langdurige pijn zorgt voor een hoog cortisolgehalte en dat heeft weer impact op het volume van de hippocampus en aangeboren cognitie. Dus chronische pijn zorgt ervoor dat je sneller cognitief achteruitgaat."

Betty Meyboom signaleert dat de overheid nu serieuzer bezig is met preventie: "In de troonrede van september 2018 stond dat de geïntegreerde leefstijlbehandeling nu wordt vergoed. Dat is wel mooi, want dat is én stoppen met roken én gewicht terugbrengen én minder alcohol gebruiken. Dus dat is winst want je moet leren dat leeftijd op alle fronten kan aangrijpen. Dit is gewoon basispreventie voor iedereen."
Martijn Huisman van LASA pleit voor een tweesporenbeleid in preventie: "Aan de ene kant inzetten op de belangrijkste risicofactoren die gelden voor het gehele spectrum of voor een heel groot deel van het spectrum van cognitieve achteruitgang. Dat is misschien roken, dat is misschien bewegen, dat is misschien alcoholgebruik, dat zijn misschien werkomstandigheden, dat soort dingen. Tegelijkertijd kan je ook veel gerichter kijken naar combinaties van genetische factoren en informatie over sociale context en hoe die het risico op speci eke uitkomsten bepalen. En dan kom je eigenlijk op precision public health. Ik denk dat beide nodig zijn."

Voor Arfan Ikram is de evidentie voor populatiebrede preventie inmiddels zo overtuigend dat hij eerst dát wil doen voordat dementie wordt aangepakt: “Laten we dan eerst daarmee beginnen en dan pas gaan kijken wat er overblijft. Kijk, als al het roken, al die hypertensie, al die suikerziekten uitgebannen zijn, dan pas kan je de vraag stellen, wat moeten we nog speci ek doen voor de overgebleven ziektes, waaronder misschien dementie of nog een paar vormen van kanker …” Refererend aan het percentage van 35% reductie uit Lancet zegt hij: “In plaats van nu over die andere twee derde te praten, stel ik voor dat we eerst werk maken van die een derde waarvan we precies weten wat we moeten doen. Vergelijk het maar met het gezegde van één vogel in de hand versus tien in de lucht. In plaats van achter die tien in de lucht aan te gaan, laten we dan eerst die ene vogel die we in de hand hebben eventjes op de juiste manier aanpakken. We weten dat we een derde kunnen voorkomen met kennis die al dertig jaar oud is. Stop al je geld in publiekscampagnes en slimme stimuleringsmaatregelen en je bereikt je doel.”

Figuur 2.9. Levensloop dementie met nu bekende data (klik voor vergroting) (NTvG Dementiespecial, 2017)

3 Nederlandse dementiezorg doet het goed!

Alle dementieprofessoren vraag ik standaard naar een vergelijking tussen Nederland en de rest van de wereld over zowel de zorgpraktijk als het onderzoek in het dementieveld.

3.1 Goed oud worden in Nederland

Unaniem zijn de dementieprofessoren van oordeel dat de Nederlandse dementiezorg, zowel thuis als in het verpleeghuis, behoorlijk goed is. Pim van Gool zegt het als volgt: “Er zijn weinig landen waar ik dement zou willen worden. Dan maar in Nederland, als dat zou moeten. En dat meen ik oprecht.” Goed toegankelijk en betaalbaar voor alle lagen van de bevolking van arm naar rijk; een goed en rijk gevarieerd pallet aan voorzieningen in alle regio’s, met uitstekende infrastructuur en mooie moderne leefgebouwen. Nogmaals Pim van Gool: “Het verpleeghuis uit Nederland was internationaal lang een uniek gebouw. Daarin is Nederland ook uniek.” Nog steeds is Nederland, naast Scandinavië, koploper in verpleeghuiszorg, beaamt ook Wilco Achterberg: “Die voorsprong hebben we zeker nog steeds. Als je in het buitenland in het verpleeghuis komt, dan zie je toch heel veel dingen beter hier dan daar. En wat ik ook belangrijk vind, is dat als je nu kijkt en twintig jaar geleden kijkt, dat we in Nederland nog veel extra stappen gemaakt hebben. Dat is ongelofelijk. Ik heb nog wel een oude trainingsvideo uit 1995 of zo en dan zie je zo’n afdeling psychogeriatrie. Bijna iedereen zit vastgebonden en allemaal bijwerkingen van antipsychotica. Dat kom je nu absoluut niet meer tegen.” Sytse Zuidema is ook overtuigd van de kwaliteit van de Nederlandse verpleeghuizen: “Wij lopen absoluut voorop in Nederland, ook ten opzichte van Europa, maar ook ten opzichte van andere landen, überhaupt in het geriatrisch denken. En waar je ook komt, ik kom bijvoorbeeld vaak in China, het is daar altijd slechter. Maar wij mopperen ontzettend op onze eigen verpleeghuizen, dat past bij onze Nederlandse cultuur.”

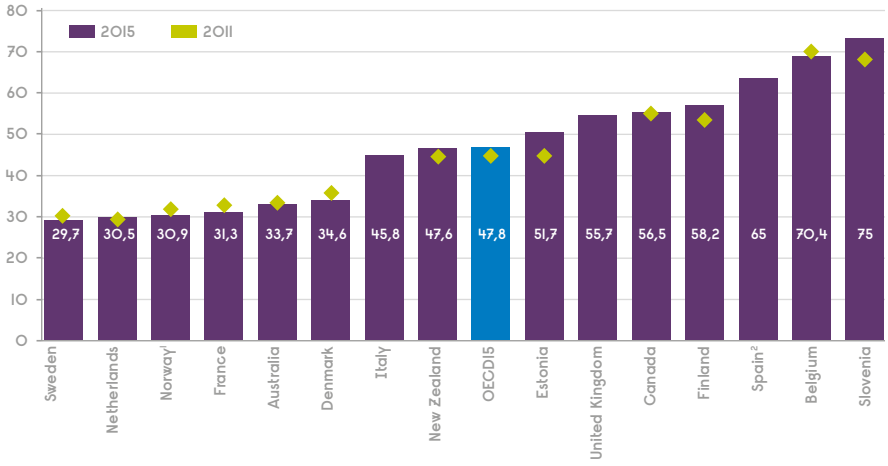
3.2 Allround kampioen

We doen over het de brede linie heel goed, zelfs ten opzichte van bijvoorbeeld België, Scandinavië en Duitsland (hoge eigen bijdragen!). Jan Hamers maakt een vergelijking met schaatsen en noemt Nederland de allround kampioen ouderenzorg: “Je kan allround kampioen schaatsen worden zonder een individuele afstand te winnen. Dat zagen we in internationaal vergelijkend onderzoek terug. Nederland was daarin nergens de beste, misschien op een enkele puntje na, maar altijd tweede of derde. En altijd boven het gemiddelde, op alle criteria die we bekeken. Denk aan thema’s als vrijheidsbeperking, decubitus, valincidenten, kwaliteit van leven, en belasting van mantelzorgers (objectief en subjectief). Een van mijn promovendi heeft dat vervolgens uitgerekend en al die variabelen meegenomen. En dat bleek dus ook zo te zijn: we zijn allround kampioen!” Vele dementieprofessoren zijn het daarmee eens. Zo vindt Myrra Vernooij-Dassen dat Nederland eigenlijk op alle afzonderlijke terreinen voorlopers heeft en noemt Sophia de Rooij ons land kampioen in cohort-onderzoeken.

Aan de andere kant zijn wij in Nederland ook heel kritisch op de verleende zorg en ons zorgstelsel. Enkele dementieprofessoren bekritiseren deze in hun ogen niet terechte mopper- en klaagcultuur. Anne Margriet Pot, tot het najaar van 2018 vier jaar werkzaam geweest bij de WHO in Geneve: “Vanuit mijn positie bij de WHO, denk ik soms: Nederland, hou eens even op met klagen! Er zijn natuurlijk dingen die beter kunnen, dat snap ik ook, maar we moeten niet vergeten wat hier ook allemaal heel erg goed gaat. Nederland mag best wel wat meer naar buiten treden om al die goede dingen te laten zien en te delen met andere landen. Bijvoorbeeld de manier waarop verschillende disciplines met elkaar samenwerken, in wijkteams of mobiele geriatrische teams. Denk ook aan initiatieven zoals de casemanager dementie. We hebben een rijke verscheidenheid aan woonvoorzieningen voor mensen met dementie en uitstekende kwaliteit van zorg. Ook het onderzoek in Nederland is hoogstaand.”
Cees Hertogh spreekt uit eigen ervaring: “Wij doen in Nederland al heel veel, maar zijn snel ontevreden. Maar ja, als ik naar mijn eigen moeder kijk dan denk ik: we hebben het wel heel goed gedaan. Met casemanagement dementie en zo, dat hebben we toch heel prima geregeld. Als ik geen casemanager had gehad, nou dan was het nooit gelukt met mijn moeder.” Iris Sommer, lange tijd voorzitter geweest van Memorabel, het onderzoeksprogramma vanuit het Deltaplan Dementie, is ook overtuigd: “Ja, wij zijn top! Bijvoorbeeld het VUmc in Amsterdam is een wereldcentrum op het gebied van alzheimer.”

3.3 Sterke punten in de (zorg)praktijk

Nederland is een van de weinige landen in de wereld (naast België, Denemarken, Frankrijk, Zwitserland en Engeland) die een integrale zorgstandaard voor dementie hebben (OECD, 2018). Daarnaast zijn er wel allerlei afzonderlijke richtlijnen van verschillende beroepsgroepen, maar in een nationale zorgstandaard komt dat allemaal bij elkaar voor de gehele dementiezorg. In Nederland verscheen de eerste versie van de Zorgstandaard Dementie al in 2013; de volledig geactualiseerde versie verschijnt medio 2019 (onder auspiciën van Dementiezorg voor Elkaar, pijler 2 van het Deltaplan Dementie). Het ontwikkelen van een dementievriendelijke samenleving is al wel gemeengoed aan het worden; circa 90% van de OECD-landen is daarmee op de een of andere wijze actief. Zo ook Nederland, via pijler 3 van het Deltaplan Dementie. Nederland is dus zeer actief bezig met het ontwikkelen van persoonsgerichte en integrale zorg en wordt daarin ook internationaal erkend. Een mooie indicator voor de hoge zorgkwaliteit is het percentage mensen met dementie dat antipsychotica krijgt voorgeschreven; hoe lager, hoe beter (zie guur 3.1). Ondanks algemeen aanvaarde consensus onder medici dat antipsychotica niet moeten worden ingezet om probleemgedrag te onderdrukken, wordt het nog veel voorgeschreven en is de internationale variatie daarin groot. Nederland doet het volgens deze indicator echter heel goed en is na Zweden nummer twee wereldwijd.



Figuur 3.1. Voorgeschreven antipsychotica per 1.000 65-plussers in 2015 (OECD, 2018)

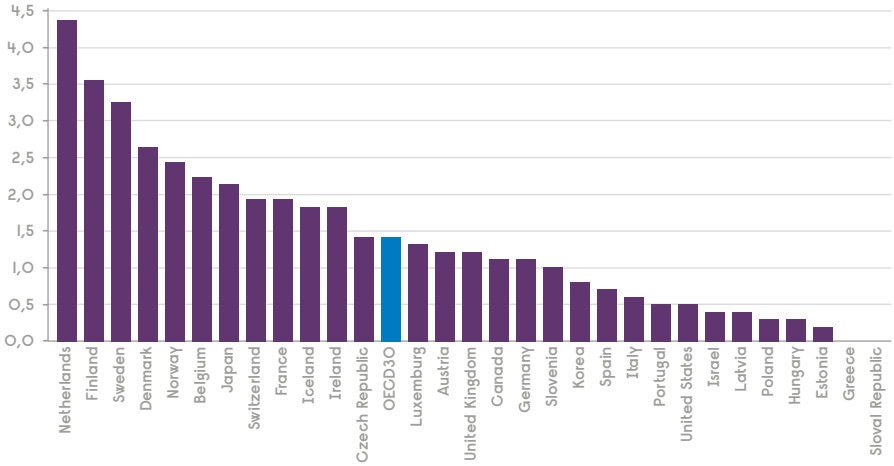
Nederland loopt ook voorop bij de problematiek van het einde van het leven, inclusief euthanasie. Dick Swaab is daarvan een pleitbezorger, bijvoorbeeld vanuit de NVVE, waar hij uitleg gaf over de stadia van het dementeringsproces waarin euthanasie nog mogelijk is, en als lid van het burgerinitiatief Voltooid Leven: “Het aantal mensen dat daarover al in een vroeg stadium besluit, neemt toe. Dat heb ik zelf ook goed geregeld, ook met de mensen om me heen, want ik heb twee grote angsten. Allereerst dat ik er een herseninfarct of -bloeding bij krijg, zodat ik plotseling dementeer. Dat gebeurt nogal eens. En het andere is dat je ontkent dat er wat aan de hand is, dat komt bij een derde van de mensen met dementie voor. Je moet het in een vroeg stadium kenbaar maken dat je euthanasie wil, het goed regelen, steeds herbevestigen dat je dat zo wilt en de beslissing nemen als je nog kan bevestigen dat je het wilt.” Dick Swaab is er open en duidelijk over, want dit gesprek moet goed en open gevoerd kunnen worden. Het maakt het ook voor een arts makkelijker.

Het buitenland roemt Nederland vooral voor ons rijke pallet aan voorzieningen van zorg en welzijn, de toegang tot en kwaliteit van de geleverde hulp voor mensen met dementie en hun naasten. Dat horen vrijwel alle Nederlandse dementieprofessoren tijdens internationale congressen of van buitenlandse collegae in de grote onderzoeksconsortia waarin Nederland volop participeert. Mirella Minkman bijvoorbeeld is actief bestuurslid van de International Foundation of Integrated Care dat elk jaar meerdere internationale congressen in verschillende delen van de wereld organiseert over integrale zorg. Zij vertelt: “Als ik het internationaal vergelijk, dan doen wij het helemaal zo slecht nog niet. Ook ten aanzien van de bewegingen die we maken. Denk aan meer persoonsgerichte zorg. Hoe krijg je meer samenhang? Hoe kunnen we de nanciering daarop aanpassen? Ik zie zelf internationaal ook wel goede plekken en voorbeelden, maar andersom ziet het buitenland Nederland als een soort voorbeeldland op het gebied van integrale zorg.”

Nederland wordt als voorbeeld en gidsland gezien qua zorgsysteem, de hoge en gelijkmatige kwaliteit en de expertise van en samenwerking tussen de vele disciplines en professionals. In de bredere ouderenzorg gaat het vooral om goede basiszorg voor iedereen, zonder zorgproblemen zoals vallen, doorligwonden, onvrijwillige zorg, vrijheidsbeperkende maatregelen (in 15 jaar tijd vrijwel naar nul teruggebracht), geestdodende ‘lege’ dagbesteding en eenzaamheid. Jan Hamers onderstreept het belang van goede basiszorg ofwel essentiële zorg:

“Zorg die essentieel is voor het functioneren van mensen: wassen, aankleden, voeding, communicatie. En de communicatie met mensen met dementie op die zorgmomenten. Het is eigenlijk de minst sexy tak van sport, maar essentieel voor de ouderen. Op het moment dat je afhankelijk bent, merk je pas hoe belangrijk de basiszorg is. Dat professionals inderdaad de juiste expertise, competenties en vaardigheden hebben.”

Nederland is de grondlegger van (psychogeriatrische) verpleeghuizen en koploper in psychosociale zorg en mede daardoor levert Nederland de beste dementiezorg. Belangrijke bouwstenen in deze internationale vergelijking zijn de brede toegankelijkheid en beschikbaarheid van vele voorzieningen, de gelijkmatig hoge kwaliteit en de veelal goed samenwerkende disciplines die samen integrale multidisciplinaire zorg en ondersteuning bieden en tamelijk goed organiseren. Mensgericht, in kleinschalige woonvoorzieningen en met uitstekende (medische) zorg. We mogen niet momperen, zo benadrukken bijna alle dementieprofessoren die al op heel wat buitenlandse congressen en in internationale onderzoeksconsortia acteren. Katrien Luijkx gaat regelmatig naar Amerikaanse congressen: “En daar hoor ik in verschillende sessies, zonder dat men weet dat ik als Nederlandse in de zaal zit, dat Nederland het goeie voorbeeld is voor de ouderenzorg. Wij worden internationaal als goed voorbeeld gezien.”

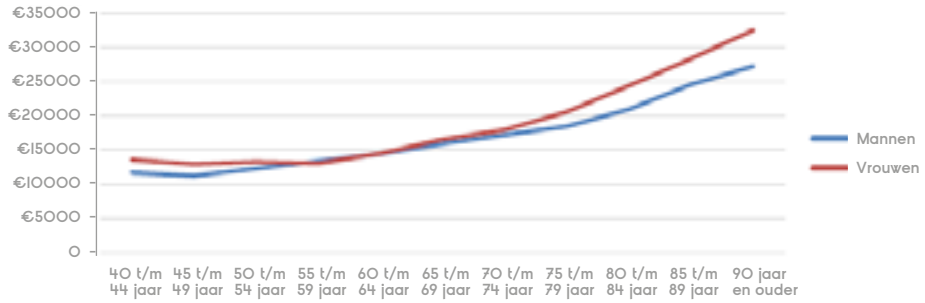


Figuur 3.2. Overheidsuitgaven aan langdurende zorg als % BBP (OECD, 2018)

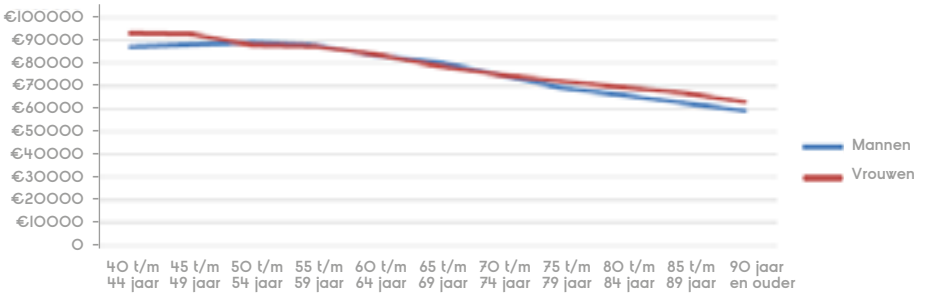
Misschien gaat er zelfs wel te veel geld naar infrastructuur voor wonen en leven in verpleeghuizen, als je beseft dat de opnameduur alsmaar korter wordt. Nederland was namelijk ook wereldkampioen qua collectieve lasten voor de langdurige zorg in 2014, een jaar voordat de AWBZ werd afgeschaft en werd verdeeld over de Wlz en Zvw (guur 3.2).

De keerzijde van onze goede institutionele verpleeghuiszorg is wellicht dat de zorg voor thuiswonende mensen met dementie wat minder goed is doorontwikkeld. Sytse Zuidema geeft hierop een toelichting: “Wij hebben heel goede verpleeghuiszorg in Nederland. Maar dat is noodgedwongen, omdat wij in een individualistische samenleving leven en niet voor onze ouders willen zorgen. En dat betekent dat we ze eigenlijk nog steeds ‘opbergen’. Dat moet veranderen, maar dan moeten we dus erg goed nadenken hoe we dat gaan doen. Het begrip participatiesamenleving is natuurlijk bedoeld en geframed om mensen met dementie langer thuis te houden. Maar ik denk dat wij daar op moment nog niet goed in zijn. In andere landen zie je dat de zorg voor ouderen veel meer wordt opgelost binnen de eigen familie. En wij moeten nu in Nederland vanwege de betaalbaarheid weer terug naar wat we in de eerste lijn thuis kunnen ondersteunen.”

In het al in hoofdstuk 2 aangehaalde Vektis-rapport is ook voor het eerst een duidelijk beeld ontstaan voor de zorgkosten van dementie, zowel voor thuiswonende mensen (guur 3.3) als voor mensen met dementie die in een instelling wonen (guur 3.4). De totale kosten dementiezorg in 2017 bedragen € 9.3 miljard. Dat is € 36.400 gemiddeld per persoon, bij vrouwen € 40.000 en bij mannen € 30.000. Bij thuiswonende mensen met dementie zijn de gemiddelde kosten € 20.000 per persoon en wordt de kostenstijging per leeftijdsklasse verklaard door een hogere zorgvraag bij hogere leeftijd en door instroom in de (extramurale) Wlz. Bij de mensen die in 2017 in een instelling wonen bedragen de gemiddelde kosten € 67.500 en die kosten nemen juist af met de leeftijd. Een mogelijke verklaring hiervoor is overlijden waardoor mensen op jaarbasis gemiddeld korter in zorg zijn geweest. Hiervoor is in de berekening van de gemiddelde kosten niet gecorrigeerd.



Figuur 3.3. Gemiddeld thuiszorgkosten per persoon met dementie (Pol en Luijk, 2018)



Figuur 3.4. Gemiddeld instellingszorgkosten per persoon met dementie (Pol en Luijk, 2018)

3.4 Sterke punten in het onderzoek

Sandra Zwakhalen wordt net als veel andere dementieprofessoren enthousiast als ik haar bevraag over de internationale onderzoeksreputatie van Nederland: “Nederland heeft een mooie spreiding van het dementieonderzoek en staat internationaal echt op de kaart. Je ziet en merkt dat in allerlei netwerken en op congressen. Daar ben ik heel positief over, dat hebben we met z’n allen heel mooi opgebouwd. En wat ik daaraan vooral ook mooi vind, is dat dementie vanuit veel verschillende invalshoeken wordt onderzocht, zowel vanuit de neuropsychologie, de neuro-cognitie maar ook gericht op psychoso-

ciale interventies. Bovendien zijn we heel erg goed in toegepast onderzoek, mede omdat we heel erg nuchter bezien wat nodig is om de zorg voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. Ik denk dat we ons daarin internationaal onderscheiden." Marcel Olde Rikkert vergelijkt het dementieonderzoek in Nederland met een landschap: "Nou, ik denk dat het eigenlijk een hoogvlakte is, we zijn internationaal heel goed en het landschap heeft ook nog een aantal pieken. En die pieken, daar is een mooi uitzicht van zo'n piek over de rest van het landschap en het is ook aangenaam vertoeven. Dus ja, dat is denk ik ons landschap van dementie-onderzoek. Maar van de ene piek contact leggen met de andere piek is waanzinnig moeilijk…." Met die verbinding tussen pieken komen we op het thema van de onderlinge samenwerking, dat stellen we nog even uit tot hoofdstuk 5.

Een van de thema's waarin Nederland voorop loopt is cognitieve reserve en plasticiteit van synapsen en het brein in z'n geheel. Helmut Kessels: "Het is precies wat Martien Kas zegt. Het niveau in Nederland is hoog, heel hoog. Ondanks dat er zo weinig geld in wordt gestopt. Daar zijn in Nederland sterke groepen mee bezig, van fundamentele wetenschappers tot neuropsychologen en clinici." Helmut Kessels en Elly Hol benadrukken ook het nut en de kracht van de Hersenbank, in 1985 opgericht door Dick Swaab en nu onderdeel van het Nederlands Herseninstituut. Helmut Kessels: "Wij hebben een heel goede Hersenbank, dat is echt een bron waar heel veel Nederlands onderzoek heel veel aan heeft. Het kan altijd weer groter en omvangrijker, maar de kwaliteit van de Hersenbank is heel goed, want in ons dichtbevolkte land is het team van de Hersenbank in heel korte tijd bij een overleden persoon. [RH: de gemiddelde tijd tussen overlijden en obductie bedraagt ongeveer zes uur.] Ook voor de onderzoekers is nabijheid een voordeel van ons dichtbevolkte land. Als er iemand drie kilometer van mij vandaan zit, als de Hersenbank vlak bij is, dan is dat wel makkelijker. Sociale interacties, een-op-een, werken altijd het best." Elly Hol is ook zeer enthousiast over de Nederlandse Hersenbank: "Daarin is Nederland uniek. De Hersenbank is in 1985 opgezet door Dick Swaab en het was eerst vooral een Alzheimerbank. Nu beschikt de Hersenbank over zo'n 4.000 breinen van neurologische en psychiatrische patiënten maar ook over breinen

van controledonoren.” Oprichter Dick Swaab praat er zelf nog steeds met veel passie over: “Onze Hersenbank was de eerste hersenbank ter wereld die het hersenmateriaal voor andere hersenonderzoekers uitnam en loopt nog steeds voorop in de wereld. Nu help ik bijvoorbeeld China met het opzetten van een netwerk van hersenbanken. Nederland loopt voorop omdat we een klein land zijn, snel bereikbaar, met goed opgeleide mensen met interesse in onderzoek en die klinisch heel goed gedocumenteerd worden. We hebben ook een uitstekende neuropathologie, wat essentieel is, want de klinische diagnose moet in zeker 20% van de patiënten gecorrigeerd worden. Je moet ook veel controles hebben, want ieder stukje dat je uitneemt van een demente patiënt moet je kunnen vergelijken met zelfde geslacht, leeftijd, seizoen en zelfs uur van overlijden. Verder hebben we de bank uitgebreid naar allerlei andere neurologische en psychiatrische aandoeningen. De hele wereld kan gebruik maken van de Hersenbank, we zenden inmiddels weefsel van 4.000 snelle obducties naar 750 onderzoeksgroepen in 25 landen.” Elly Hol vervolgt heel enthousiast: “Je ziet nu, ook in de literatuur, de ene na de andere studie waarbij grote collecties van dat materiaal worden gebruikt. Als je dan ook nog de klinische data hebt van de patiënt, natuurlijk geanonimiseerd, dan heb je een enorm rijke dataset waar je het ziekteverloop en hun medicijngebruik kunt koppelen aan hoe het uiteindelijk in de hersenen zit. Dat is supermooi. Daar is Nederland heel goed in, omdat we heel veel medische centra hebben op een klein oppervlakte. De afstand is heel klein en als iemand overleden is, dan zijn ze natuurlijk zo in Amsterdam.”

Nederland heeft ook een stevige internationale reputatie in langlopende populatiecohorten (zoals het Rotterdamse ERGO, het Amsterdamse LASA en het Groningse meer-generationele LifeLines) én patiëntcohorten (zoals bij Alzheimer Centrum Amsterdam en het FTD-familiecohort van Erasmus MC). Het is helemaal uniek dat die Nederlandse cohorten nu bij elkaar komen in een nieuw consortium onder de vlag van Memorabel (pijler 1 van het Deltaplan). Martijn Huisman van LASA heeft daarvan hoge verwachtingen: “Ik denk dat dat een unieke samenwerking wordt op het gebied van de cohorten. Want die samenwerking gebeurt nu nog niet ten volle en daarin gaat dit Memorabel-project echt een verandering teweegbrengen. Een van de onderdelen gaat over het identi ceren van speci eke risicofactoren voor de ontwikkeling van dementie, over de langere termijn met een levensloop-perspectief. Dat is het vanuit preventie-oogpunt heel relevant. Zo kan je goed pro teren van de bundeling van gegevens van die verschillende cohorten. Aan

de ene kant ben je zo in staat om de power te vergroten, want je hebt in één klap veel meer data, veel meer datapunten en respondenten. Maar aan de andere kant heeft elk cohort zijn eigen sterke punt of zijn eigen aandachtsgebied. En die kun je nu combineren. Dat is erg interessant en ik kijk er erg naar uit!"

Nederlandse onderzoekers op de terreinen van biomarkers, imaging, cardiovasculaire risicofactoren, genetica en basale neurowetenschappen staan internationaal hoog aangeschreven. Martien Kas stelt: "Ik denk dat Nederland gezien onze landsgrootte redelijk sterk vertegenwoordigd is in het basale hersenonderzoek." Paul Lucassen beaamt dat; ook uit eerdere CWTS analyses blijkt dat, voor een relatief klein land, Nederland in verhouding zeer sterk is in de basale en de klinische neurowetenschappen. Het fundamenteel neurobiologisch onderzoek omtrent cognitie en dementie is vooral aan de Universiteit van Amsterdam, Utrecht, Nijmegen, Maastricht en Groningen vooraanstaand, datzelfde geldt voor het excellente klinisch onderzoek binnen de Alzheimer Centra in Amsterdam, Limburg, Rotterdam, Groningen en Nijmegen." Voorop in deze lijn loopt Philip Scheltens die in 2000 het Alzheimer Centrum aan het VUmc in Amsterdam oprichtte en dit sindsdien heeft uitgebouwd tot een wereldspeler. Scheltens' doel is dementie behandelbaar te maken door wetenschap en zorg voor dementie op het hoogst mogelijke niveau uit te voeren, binnen Nederland en internationaal. In januari 2017 werd hij daarvoor in Frankrijk vereerd met de European Grand Prix for Research of the Foundation on Alzheimer Disease. In Nederland was Philip Scheltens in 2012 een van de initiatiefnemers van het Deltaplan Dementie, samen met zijn collega-hoogleraar Wiesje van der Flier. Zij concentreren zich op onderzoek naar het ontstaan en het herkennen van de ziekte, op vroege en accurate diagnostiek. En het gaan begrijpen van de grote heterogeniteit in klinische manifestatie en onderliggende pathofysiologie (onder andere dementie op jonge leeftijd), zodat uiteindelijk personalized of precision medicine mogelijk wordt.

Van der Flier en Scheltens (2015) schreven samen het populairwetenschappelijke boek "Het alzheimermysterie", uitgegeven door De Arbeiderspers, met als ondertitel "Onderzoek naar de oorsprong en genezing van alzheimer." Dat was een unieke ervaring voor Wiesje van der Flier die al een groot aantal wetenschappelijke publicaties op haar naam heeft staan, maar nog nooit een boek voor breder publiek had gemaakt. "Ik was uitgenodigd door De Arbeiderspers om dat te schrijven. En ik dacht eerst: dat kan ik toch niet? En hoezo? En toen heb ik een paar keer met hen gezeten en zij zeiden: wij denken dat je het wel kan. En toen

dacht ik: dat wordt heel veel werk, waarom zou ik dat doen? Rijk word je er niet van. Dat kleine voorschot hoef ik dan ook niet zelf te hebben, maar gaat ook gewoon in het onderzoek. We hebben ons verder laten uitbetalen in boeken die ik nu als visitekaartje voor ons Alzheimercentrum kan uitdelen. Bovendien gaat van ieder verkocht boek twee euro naar ons centrumonderzoek. Het is gewoon heel erg jn om dit boek te kunnen delen. Het geeft antwoorden op de vragen die men ons altijd stelt. Nu kan je ook elke keer zeggen: lees het boek er maar op na." En zo kreeg ook ik er eentje mee na a oop van het interviewgesprek met Wiesje van der Flier.

Nederland heeft inmiddels ook een gidsfunctie op het terrein van psychosociale interventies in de sociale context van de persoon met dementie zelf, diens mantelzorgers en naasten. De Nijmeegse Maud Graff: "Ja, ik denk dat wij voorop lopen als het gaat om onderzoek op het gebied van psychosociale interventies. Ook met de ergotherapie lopen wij behoorlijk voorop als het gaat om methodisch ontwikkelen, evalueren en implementeren. Implementatieonderzoek is denk ik ook iets waarin Nederland vooroploopt." Voorbeelden in die traditie zijn de ontmoetingscentra van de medio 2018 geridderde Rose-Marie Dröes (nu ook met internationaal consortium MeetingDem), het e-learningprogramma "Partner in Balans" van de recent benoemde Maastrichtse hoogleraar Marjolein de Vugt en de 'social health' benadering van de Nijmeegse emeritus hoogleraar Myrra Vernooij-Dassen. Deze drie hoogleraren werken hecht samen in hun zoektocht naar effectieve psychosociale adaptatie bij dementie (cognitief, emotioneel en sociaal): waar lopen mensen met dementie (en mantelzorgers) tegenaan en wat zijn de uitdagingen qua aanpassingsstrategieën ('coping') om te blijven functioneren in en deel te blijven nemen aan hun sociale omgeving? Maar ook naar de onderliggende mechanismen en factoren (persoonlijk, ziektegerelateerd, sociaal materieel) en naar welke behoeften aan ondersteuning mensen met dementie hebben die belangrijk zijn voor hun kwaliteit van leven. Hiervoor is het nieuwe begrip 'social health' geïntroduceerd, aldus Myrra Vernooij-Dassen: "Social health gaat in feite over de invloed die de sociale omgeving heeft op de balans tussen wat je kunt en wat je niet kunt als je dementie hebt. Het beloop van dementie en de sociale omgeving zijn te verbinden. Dat is niet alleen zuiver wetenschappelijk interessant, maar volgt ook gewoon uit gezond verstand. Dat kan je gewoon om je heen waarnemen: als mensen met dementie zo terzijde geschoven worden, als er niet meer met jou maar tegen de omgeving gepraat

wordt… Nou, dan kun je je heel goed voorstellen dat het een neerwaartse spiraal veroorzaakt, met beschadigende effecten." Programmatisch werken deze dementieprofessoren aan de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van (persoonsgerichte) psychosociale interventies voor mensen met dementie en mantelzorgers (veelal in samenspraak met hen), inclusief technologische ondersteuning door e-learning, health apps en dergelijke en verder versterkt door scholing van professionals. Uiteindelijk doel is met psychosociale interventies de mentale en sociale gezondheid van mensen met dementie en hun mantelzorgers te bevorderen, alsmede hun ervaren kwaliteit van leven. Streven is hiermee ook ontsporingen als gevolg van gedrags- en stemmingsontregelingen, zoveel mogelijk te voorkomen, dan wel tijdig te signaleren en effectieve begeleiding/hulp te bieden, zowel bij de persoon met dementie als diens mantelzorgers.

3.5 Natuurlijk zijn er verbeterpunten

Alles bij elkaar genomen zijn we dus wel allround wereldkampioen ouderenzorg, maar op onderdelen kan het wel wat beter, met name als het gaat over de wijze waarop we het een en ander organiseren, integreren, standaardiseren en grootschalig implementeren. Met name wordt gewezen op de schotten en complexiteit tussen de deelsystemen van het sociale domein (Wet Maatschappelijke Ondersteuning vanuit de gemeenten), de (para)medische gezondheidszorg (Zorgverzekeringswet via zorgverzekeraars) en de langdurige 24/7 zorg (Wet Langdurige Zorg via zorgkantoren). Het derde deelsysteem is internationaal gezien nog steeds duur, ook na de ophef ng van de oude AWBZ en de transitie naar de WMO. Mirella Minkman signaleert een gebrek aan organisatie-onderzoek naar integrale (dementie)zorg in Nederland: "Ik zie nu pas de tijd wat meer komen, waarin er meer aandacht in onderzoeksprogramma's komt voor inrichting en organisatie van zorg. We beginnen te snappen dat het niet alleen gaat om de beste behandeling, maar ook om het organiseren en het inrichten. Er zijn maar weinig grote programma's geweest die helemaal onderzoekmatig ingingen op inrichtingsvragen van de gezondheidszorg."

De cesuur tussen thuis en verpleeghuis is te zwart/wit, we moeten meer investeren in transmurale en integrale zorg. Het is toch raar dat na een "opname" in het verpleeghuis er een abrupt einde komt aan tot dan normale zaken. Zoals eigen inzet en regie, de inzet van mantelzorgers, betekenisvolle dagbesteding en het

leefplezier waarvoor Joris Slaets zich zo inzet. Hij is ook een van de dementieprofessoren die er op wijst dat de intramurale verpleeghuiszorg in Nederland een grote en relatief dure infrastructuur heeft. In een binnenkort te publiceren kostenvergelijking tussen Nederland en het toch ook niet goedkope Duitsland, blijken we nog veel duurder te zijn. “Zelfs als je de hoge intramurale kosten er nog af laat, dan nog zijn we veel duurder dan Duitsland. Ik heb heel goede data van een studie in Duitsland en heel goede Nederlandse data, nog uit mijn Groningse tijd, maar ook van Menzis. Echt op persoonsniveau, vier jaar lang in beeld gebracht. Wij zijn stukken duurder, dat lijdt geen enkele twijfel.” Cees Hertogh formuleert het als volgt: “Waar we wel verschillen ten opzichte van het buitenland en toch ook eens kritisch naar onszelf kunnen kijken, is naar de mate waarin wij professionele zorg inzetten bij dementie en de balans tussen professionele en informele zorg. We ‘overzorgen’. Ik bedoel dat dan comparatief en niet normatief. Mijn collega Hein van Hout doet hier onderzoek naar in Europees verband en kijkt hoe de verhouding ligt tussen formele zorg en informele zorg in verschillende landen van Europa. Dan blijkt dat Nederland snel piept over het gebrek aan professionele ondersteuning en al snel overgaat tot het inzetten van professionele zorg. En als je dat vergelijkt met andere landen, dan zou ik daar nog weleens dieper in willen duiken.”

Andere dementieprofessoren maken zich zorgen over de jarenlange bezuinigingen in combinatie met stelselwijzigingen waardoor er ook een disbalans is ontstaan tussen de zorg en maatschappelijke ondersteuning. Zo stelt Dick Swaab kort maar krachtig: “De zorg is zorgelijk, door al die reorganisaties en bezuinigingen.” De extramurale zorg thuis is daardoor internationaal een beetje achterop geraakt. De eerstelijnszorg en thuiszorg (internationaal vaak aangeduid als ‘community care’) voor kwetsbare ouderen met dementie worden nu toch iets minder goed geacht. Emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde Betty Meyboom, na haar pensionering ook tien jaar voorzitter van het Nationaal Programma Ouderenzorg, stelt dat huisartsen hun oudere patiënt altijd goed moeten blijven nakijken en niet alleen moeten kijken naar de kwaal waarvoor de patiënt je raadpleegt.

Tegelijkertijd zijn er wel nieuwe ontwikkelingen in de transmurale ziekenhuiszorg, zoals de transmurale zorgbrug of Hospital@Home van Sophia de Rooij, en de ontwikkeling van eerstelijnszorg voor kwetsbare ouderen of de ontwikkeling van ELV: eerstelijns verblijf. Maar Jos Schols ziet dat meer als bijsturing

achteraf dan als een vooropgezet ontwikkelplan: “Met die hele ELV-problematiek zijn we gewoon voor een deel aan het repareren. Het is wel leuk dat er nieuwe ideeën komen zoals huisartsenbedden en dat soort dingen. Maar die nieuwe ideeën komen enigszins uit noodzaak en op basis van reparatiegedachten. Terwijl we in veel mindere mate proactief onderzoek doen op deze manier. Zoals Sophia de Rooij nu ook bezig is met Hospital@Home. Op basis van dat soort onderzoek zou je steeds meer beleidslijnen moeten krijgen die de praktijk helpen om ook daadwerkelijk dat soort transities door te voeren. Dus daar zit nog wel een hiaat.”

Ook mist men een doordachte lijn voor een community approach, een geïntegreerde benadering van wijken en buurten waarin sociale, fysieke, mentale aspecten van kwaliteit van leven en dagelijks functioneren de hoofdlijn in het hele continuüm van preventie, diagnose en interventieprogramma’s zouden moeten zijn, in multidisciplinaire samenwerkingsbanden binnen en tussen de oude lijnen. Dat zou moeten worden ingebed in een maatschappelijke beweging zoals de dementievriendelijke samenleving, met een betere framing (Gorp en Vercruysse, 2011) en de-stigmatisering over taboes, angsten en taalgebruik. Maar ook met nuances, want zo maakbaar is het allemaal niet, dementie is gewoon een progressieve hersenziekte met grote impact op de persoon zelf, diens naasten en de sociale omgeving, in hun onderlinge wisselwerking.

Een ander element dat nog wat minder goed is ontwikkeld in Nederland is de palliatieve zorg, aldus Wilco Achterberg: “Onze palliatieve zorg is minder goed ontwikkeld dan bijvoorbeeld in Engeland of Vlaanderen. In Vlaanderen kan je ook een soort verlof krijgen als jouw partner of jouw ouders op sterven liggen. Net als zwangerschapsverlof. Heel belangrijk. In Nederland is er een overmatige aandacht voor euthanasie, het zelfgekozen levenseinde. Daar hebben we het altijd over, maar die voltooid-leven-discussie is er niet in het buitenland. Dat is in Nederland enorm doorgeslagen. Daardoor wordt er niet meer gesproken over hoe wij een goed levenseinde kunnen organiseren, hoe we ervoor kunnen zorgen dat zingeving belangrijk is. Er is een mooi proefschrift van Peterjan van der Wal (2018) over wat mensen in het verpleeghuis bezighoudt en zo. Daar is geen aandacht meer voor. Want we hebben een oppervlakkige blik en we zeggen iemand hangt in de stoel, wat heeft dat nou voor zin.” Palliatieve zorg is bij mensen met dementie op jonge leeftijd nog een grotendeels onontgonnen terrein en vergt volgens Raymond Koopmans ook andere typen onderzoek en zorg omdat jonge mensen met dementie heel andere behoeften hebben dan ouderen met deze ziekte.

In de thuissituatie is volgens vele dementieprofessoren veel méér te doen met integrale zorgprogramma's, preventie en psychosociale interventies gericht op betekenisgeving, dagelijks functioneren en kwaliteit van leven. Rose-Marie Dröes spreekt vol passie over het boek "Meer kwaliteit van leven" en over 'haar' Ontmoetingscentra (er zijn er inmiddels circa 160 in Nederland). Rose-Marie Dröes is onlangs ook gestart met een internationale beweging MeetingDem waarbij ontmoetingscentra met allerlei psychosociale interventies voor thuiswonende mensen met dementie worden opgezet in andere landen in Europa en daarbuiten. Daarbij hanteert ze het model van adaptatie en coping, het leren omgaan met de (gevolgen van de) hersenziekte, zowel door de mens met dementie zelf als diens naasten. Gericht op 'mental and social health', het geheel van fysiek, mentaal en sociaal welbevinden, inclusief onderling versterkende verbindingen tussen die domeinen. Daarbij moeten de narratieve ervaringen van cliënten en naasten leidend worden en dat vergt ook andere kwaliteitskaders met directe terugkoppelingen voor lerende organisaties. Alle medewerkers toerusten in dit alles is dan wel een grote uitdaging en vergt een nationale campagne voor opleiding en bijscholing! Dat lijkt ook nodig ten behoeve van het effectief gebruik maken van allerlei ondersteunende technologie.

Opvallend ten slotte is dat weinig dementieprofessoren uit zichzelf (ik geef toe, ik had er vooraf ook geen vraag over opgesteld) te spreken komen op het vraagstuk van culturele- of migratie-achtergrond. Een van de uitzonderingen daarop is Wilco Achterberg, die mij spontaan vraagt of ik het boek Yemma van Mahammed Benzakour heb gelezen (ja, dat dan weer wel). Hij vertelt over zijn ervaringen: "Toen onze opleiding twintig jaar bestond wilden we iets speciaals doen. We zijn vijf dagen naar Tanger in Marokko gegaan en hadden daar een programma over zorgen voor en onderwijzen aan andere culturen. En dan met name de Marokkaanse en Surinaamse cultuur. We zijn ook in het verpleeghuis gaan kijken en het vervolg is dat we nu een imam uitnodigen op onze Leidse Ouderengeneeskundedagen… Laat ik een concreet onderwerp noemen dat veel te doen geeft geeft. Wij in Nederland vinden dat je een patiënt goed moet voorlichten en dat we bijvoorbeeld moeten zeggen dat iemand nog zes maanden heeft te leven of zo. Ja, dat kan dus niet! Dat is niet aan de dokter, dat is

insjallah, dat is aan God. En in het onderwijs zien wij dat ook. Hoe kan je leren van fouten? Een Marokkaanse stagecoördinator deed dat wel heel erg openlijk en kwam alles en iedereen zijn fouten vertellen. Maar later begreep ik dat dat ook een taalding is. Bijvoorbeeld als jij de bus gemist hebt, dan zeg je, ik heb de bus gemist. In het Marokkaans zeg je, de bus is zonder mij weg gegaan. Aan wie ligt het dan? Dat is een andere manier van beschrijven, die ze geleerd hebben. En er zijn zoveel van die subtiele verschillen."Wilco Achterberg vervolgt over zijn ervaringen met het schrijven van een Europees boek over pijn bij dementie, waarin hij een hoofdstuk heeft geschreven over culturele aspecten van pijn bij dementie: "Wij zien pijn als een soort straf. Straf is in het Latijn 'puna' en wij zien pijn eigenlijk nooit als een positief ding. Vrouwen hebben pijn bij de bevalling omdat ze hebben gesnoept van de appel in het paradijs. Maar in Japan heet pijn 'itami', ofwel bijzondere gebeurtenis. Dat is niet per de nitie slecht. En rondom dementie zijn er natuurlijk heel veel verschillen. Dus ja, het is superleuk, die culturele aspecten.

3.6 WHO stimuleert *healthy ageing* en dementiestrategie

> "We, the G8 Health Ministers, met at the G8 Dementia Summit in London on 11 December 2013 to discuss how to shape an effective international response to dementia. We acknowledge the on-going work occurring in our countries and globally to identify dementia as a major disease burden and to address issues related to ageing and mental health."
> *–2013 G8 Dementia Summit Communiqué*

In 2013 was de toenmalige prime minister David Cameron gastheer van een speciale G8 summit over dementie. De regeringsleiders van de acht grootste economieën in de wereld bundelden hun krachten om de wereldwijde strijd tegen dementie aan te gaan. Als ambitieus doel werd de Dementia Challenge geformuleerd om te komen tot een effectieve behandeling in 2025. David Cameron is tegenwoordig voorzitter van Alzheimer's Research UK, een wetenschappelijke coalitie van de overheid en onderzoeksinstituten om doorbraken in dementieonderzoek te forceren. Volgens Cameron staan we aan de vooravond van belangrijke doorbraken. Zo wordt verwacht dat er binnen vijf jaar

door middel van een biomarker in het bloed kan worden vastgesteld of iemand in de toekomst dementie krijgt. In september 2018 kondigde de Amsterdamse hoogleraar neurochemie (op dit gebied de eerste vrouwelijke hoogleraar in Europa) Charlotte Teunissen in haar oratie aan dat het binnen afzienbare tijd mogelijk is om een bloedmarker voor het alzheimer-eiwit amyloïd te ontwikkelen. Dan zou een eenvoudige bloedtest in de plaats komen van de belastende ruggenprik om hersenvocht af te nemen. De ontwikkelde bloedtest wordt nu uitvoerig onderzocht. Teunissen hoopt dat er binnen vijf jaar voor de belangrijkste vormen van dementie een overzicht is van biomarkers voor de diagnostiek van verschillende vormen van dementie.

Als vervolg op de eerste G8-summit in 2013, later gevolgd door een tweede in 2015, heeft de WHO het gezond ouder worden (Healthy Ageing) in het algemeen en het tegengaan van dementie in het bijzonder, tot een van haar belangrijkste speerpunten gemaakt. Anne Margriet Pot was bij de WHO te Geneve van 2014 tot eind 2018 verantwoordelijk voor de langdurige zorg en mantelzorg bij dementie. Daar heeft ze bijgedragen aan het World Report on Ageing and Health dat in 2016 op de agenda kwam van de jaarlijkse World Health Assembly van de WHO en daar breed is omarmd. Hierin staat het healthy ageing model centraal. Dit model maakt onder meer duidelijk dat de inrichting van samenlevingen en omgevingen heel belangrijk is om het welzijn van mensen te bevorderen. Deze inrichting moet zodanig zijn dat mensen in staat blijven om datgene te doen wat ze altijd gedaan hebben en wat van waarde voor hen is. Anne Margriet Pot licht dat toe: “Dit geldt ook voor mensen die achteruitgang vertonen in hun capaciteiten, zoals mensen met dementie . Het model maakt duidelijk dat het van belang is om de capaciteiten van mensen, hun mogelijkheden en bekwaamheden zo hoog mogelijk te houden gedurende de levensloop. Veel mensen denken bij Healthy Ageing aan ouder worden zonder ziekte, maar er zit een hele wereld achter, die ook voor mensen met dementie van groot belang is.” Voor dementie is een First Ministerial Conference georganiseerd met een duidelijke call for action, in mei 2017 opgevolgd met het Global Action plan on the public health response to dementia met concrete doelen (zie bijgaand kader).

Om handen en voeten te geven aan het Global Action Plan on Dementia, lanceerde de WHO medio 2018 een handreiking voor de 194 lidstaten om hen te ondersteunen bij het fasegewijs ontwikkelen en implementeren van

Het "Global Action plan on the public health response to dementia" van de WHO uit 2017 benoemt zeven actievelden en geeft daaraan concrete doelen voor 2025 mee:

- Dementie als prioriteit voor publieke gezondheid: 75% van de landen heeft beleid;
- Dementie-bewustzijn en –vriendelijk: 100% van de landen heeft landelijke campagne;
- Reductie van risicofactoren bij dementie: doelen uit Action plan voor preventie (bv. 10% meer bewegen, 25% minder hypertensie, 25% sterftereductie bij hart- en vaatziekten, diabetes, kanker en COPD);
- Diagnose, behandeling, zorg en ondersteuning bij dementie: 50% van mensen met dementie heeft officiële diagnose in minste 50% van de landen;
- Ondersteuning en training voor mantelzorgers bij dementie: in 75% van alle landen;
- Informatiesystemen: 50% van de landen verzamelt routinematig data over dementie;
- Onderzoek en innovatie: onderzoeksoutput moet verdubbelen.

nationale dementieplannen. Vergezeld van een dringend appel: "Member States are urged to build comprehensive, multisectoral public policy responses to improve quality of life, enhance equitable access to services and reduce stigma and discrimination for people with dementia and their carers." Dat wordt concreet gemaakt met beleidsaanbevelingen om er voor te zorgen dat dementie prioriteit wordt in het gezondheidsbeleid en de zorg en ondersteuning.
Op 5 december 2018 kwam de World Dementia Council voor de derde keer bijeen. Deze keer om de ambities uit 2013 nieuw leven in te blazen. Veel landen blijven achter in het opstellen van nationale dementieplannen en het onderzoek heeft verdere investeringen nodig om het doel van effectieve diagnose en behandeling in 2025 werkelijk te realiseren.

Anne Margriet Pot benadrukt de ontwikkeling van een dementievriendelijke samenleving, die mensen helpt te compenseren en aanpassingsstrategieën te zoeken om toch betekenisvol bezig te blijven. Bouwstenen zijn tijdige signalering en diagnostiek, integrale behandel- en zorgprogramma's, mantelzorgondersteuning,

A dementia plan recognizes the value of older people and those with dementia in society. It also asserts the need for policy change aimed at enhancing prevention, treatment and care for people with dementia and their carers through better integration of health and social sectors (i.e. long-term care).I A dementia plan is a written document that provides the basis for action to be jointly taken by government and nongovernmental partners.
A comprehensive dementia plan identifies a vision for the future and a strategic framework, which highlight a common set of principles and objectives that guide action. It defines and prioritizes action areas, identifies coordination responsibilities and mechanisms, and delineates targets to direct resources towards achieving objectives and measuring impact. Together, the main components of a dementia plan act to raise public awareness and create mutual understanding about dementia, address population needs, reduce the burden of dementia, and protect the human rights of people with dementia, their carers and families.

Figuur 3.5. WHO-definitie van een nationaal dementieplan (zonder oorspronkelijke referenties)

monitoring van gezondheid en investeringen in onderzoek en innovatie in de dementiezorg. Voor mantelzorgondersteuning ontwikkelde de WHO een wereldwijd online training iSupport (binnenkort ook in boekvorm). Anne Margriet Pot licht bevlogen toe: “iSupport is met een internationaal team ontwikkeld, dat ik heb aangestuurd. We hebben vanuit de WHO een online training voor mantelzorgers gemaakt die nu in een groot aantal landen wordt vertaald, aangepast, geïmplementeerd en onderzocht. Wat dat betreft toch een mooi voorbeeld dat wereldwijde samenwerking in zorg en onderzoek wél kan.” Tot zover Anne Margriet Pot.

3.7 Vervolg voor Deltaplan Dementie

Ik sluit dit hoofdstuk af met enige re ectie op het Nederlandse Deltaplan Dementie in het licht van de WHO-strategie. Het Deltaplan Dementie is wel -

iswaar relatief vroeg van start gegaan (2013), maar past nog niet goed bij de doelen, handreikingen en succesindicatoren vanuit de WHO. In de drie pijlers van het nationale Deltaplan Dementie wordt gewerkt aan: 1. onderzoeksprogramma Memorabel, 2. praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar en 3. maatschappelijk awareness programma Samen dementievriendelijk. Dat lijkt mooi in lijn met de tweede, vierde, vijfde en zevende actievelden van de WHO. Maar de Nederlandse overheid moet nog verder met de WHO-prioriteiten, want het hapert mijns inziens nog op het niveau van het nationaal beleid (eerste actieveld), de aanpak van risicofactoren (derde actieveld) en informatiesystemen met routinematig verzamelde dementiegegevens (zesde actieveld). Wel werkt het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar aan een Register dat regionale spiegelinformatie over het gebruik en de kwaliteit van zorg moet gaan opleveren, maar dat is vooral een groot koppelcentrum van al bestaande routinematig verzamelde data. Dan moeten die routines en data er wel zijn, wil er wat te koppelen zijn, en daarover gaat dat zesde actieveld van de WHO. Nederland heeft nog een slag te gaan om te komen tot goede gegevens over de incidentie en prevalentie van dementie; de prevalentie van risicofactoren voor dementie; het aantal doden door dementie; het aantal verloren of in beperking doorgebrachte levensjaren en de totale zorg- en maatschappelijke kosten van dementie. Kortom, Nederland moet in de volgende fase van het Deltaplan Dementie zorgen dat het hét platform wordt voor samenhangend en doelgericht nationaal beleid, met concrete actieprogramma's om de WHO-doelen van 2025 te realiseren.

WHO Member States with existing plans or other policies on dementia

Australia	SAR
Austria	Malta
Chile	Mexico
Costa Rica	Netherlands
Cuba	New Zealand
Czech Republic	Norway
Denmark	Puerto Rico
Finland	Republic of Korea
Greece	Slovenia
Indonesia	Switzerland
Israel	TADA
Italy	Chinese Taipei
Japan	UK
Luxembourg	USA
Macau	

Figuur 3.6. Landen met nationaal dementieplan *(Alzheimer's Disease International, 2018)*

4 Generalistische of specialistische benadering

Er is in Nederland veel discussie over de aanpak van dementie in onderzoek en zorgpraktijk. Er voltrekt zich een zoektocht naar ziektespecifieke of meer generalistische benaderingen, wellicht onder de noemer van kwetsbare ouderen.

4.1 Palet aan opvattingen

Kwetsbaarheid bij ouderen is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten zoals functiebeperkingen, intramurale opname of overlijden. Dat zie je onder andere in het debat over casemanagement dementie versus wijkverpleging en over het voortbestaan van dementienetwerken of opgaan in bredere samenwerkingsverbanden voor kwetsbare ouderen. Maar ook in het sociale domein bij de gemeentelijke WMO die niet differentieert naar doelgroepen of ziektebeelden, en in de medische specialisatie-lijn tussen huisarts, internist, specialist ouderengeneeskunde en klinisch geriater. Alle dementieprofessoren kregen de vraag hoe zij staan in dat debat generalistisch en/of specialistisch en of ze dat kunnen onderbouwen vanuit hun eigen onderzoekservaringen. Daarop reageerde bijvoorbeeld Marcel Olde Rikkert als volgt: “Ja, dat is een belangrijke vraag. Ik denk dat het ook afhangt van waar je staat in het veld van de gezondheidszorg. Ik bedoel, in de eerste lijn ligt het voor de hand om meer generalistisch te denken en te handelen, omdat de populatie daar diverser is en de aard van de vraag in eerste instantie generalistischer. Bovendien ben je in de eerste lijn niet in staat om overal specialist in te zijn of specialisten in jouw groepspraktijk te hebben. Als je verder opschuift in de tweede en derde lijn, als je die woorden nog mag gebruiken, dan mag je natuurlijk een meer specialistische benadering verwachten. Maar dan wordt weer spannend dat steeds in het perspectief van de integrale zorg te blijven zien. Maak de brug naar die patiënt, die in zijn levensloop met comorbiditeit van alles meemaakt. Dáár hoort integratie plaats te vinden.”

Lijnen in de twijfels?

De dementieprofessoren reageren heel wisselend en blijken de wijsheid ook niet in pacht te hebben. Zo neemt de Groninger hoogleraar ouderengeneeskunde en dementie Sytse Zuidema ons mee in zijn twijfels: “Daar ben ik zelf mee aan het worstelen en dat is natuurlijk ook het politieke thema. Moet je een generieke eerstelijns insteek kiezen of je richten op ziektespeci eke interventies? Dan gaat het dus over het casemanagement dementie, je weet hoe gevoelig dat onderwerp ligt. Dan kan je zeggen: we gaan de hele zorg organiseren rondom een ziekte. Wetende dat die ziekte ook een aantal heel speci eke kenmerken heeft in beloop, waardoor je ook heel goed de kansen kan aangrijpen om mensen speci ek te scholen. Of moet je de generieke benadering van kwetsbare ouderen kiezen, wetende dat mensen met dementie ook drie, vier andere ziektes hebben. En dat een deel van de kracht van zorgvernieuwers ligt in betere samenwerking, kruisverbindingen en betere overall expertise. Dat vind ik een heel lastige discussie. Daarin heb ik geen heel sterk standpunt.”

Ook Mirella Minkman vindt het een complexe vraag, mede vanuit een organisatorisch en doelmatigheidsperspectief: “Dit is een heel complex vraagstuk. Ik denk dat dementie enerzijds iets speci eks heeft qua syndroom of aandoening en dat dat echt wel kennis vraagt van wat te doen en hoe er mee om te gaan. Als je daarmee zonder kennis van zaken omgaat en reageert vanuit je gewone menselijke kant, doe je misschien niet de dingen die het best zijn, denk ik. Dus ik denk dat je op dat niveau zeker wel specialistische kennis nodig hebt. Maar hoe je dat dan inricht en organiseert is weer een heel andere vraag. Wie doet wat en hoe doen we dat in de regio? Dat is een vraagstuk van schaal en doelmatigheid. En dan zou ik zeggen dat dat er best wat zaken generiek kunnen omdat er ook veel overeenkomsten zijn. Ook overeenkomsten tussen regio’s. Iedereen zegt dat hij heel uniek is, en dat is op een bepaalde manier ook wel zo, maar als je heel goed kijkt dan hebben de onderliggende mechanismes ook heel veel overeenkomsten.”

We gaan in dit hoofdstuk op onderzoek uit bij alle dementieprofessoren. Er lijken grofweg drie stromingen te zijn, met elk enkele onderliggende deelopvattingen: de generalistische insteek, de generalistische basis met specialistische verdieping of aanvulling en de geheel ziektespeci eke benadering. Dan maakt het per hoogleraar ook nog uit of het gaat om onderzoek of zorgpraktijk, en worden er veel nuances meegegeven. We verkennen elke stroming afzonderlijk als these-antithese

en komen dan tot een synthese, namelijk de gepersonaliseerde benadering van ‘personalized medicine’ of ‘precision medicine’.

4.2 Gedachtelijn I: Meer generalistisch kijken naar ‘dementie’

Diverse hoogleraren pleiten ervoor om het denken in hokjes van ziektebeelden te doorbreken en waarschuwen zelfs dat je zaken en inzichten zou missen als je alleen vanuit het dementiebeeld denkt en handelt. Joris Slaets is het stelligste: “Ouderen met dementie hebben heel vaak multimorbiditeit en dan is de ziektespeci eke benadering absurd.” Hij onderkent wel dat dementie vraagt om subtiele kennis en competenties over gedrag, communicatie en benadering om rust en ruimte in het cliëntsysteem te houden, maar ziet veel nadelen van allerlei ziektespeci eke hulpverleners die ieder een stukje van de comorbiditeit pakken. ”Bij multimorbiditeit moet je praten over een integrale aanpak, daar ben ik heel duidelijk over”, aldus Joris Slaets. “Dat kan heel goed in een multidisciplinair wijkteam waarbinnen je moet kunnen terugvallen op mensen met speci eke kennis. Je moet kijken naar kennis en vaardigheden in een teamportfolio, veel meer dan in het individueel portfolio. Dat is een veel beter begaanbare weg, waardoor je trouwens die kennis ook gaandeweg verspreidt over het hele team.”

Henk Nies verwoordt het als volgt: “Ik ben niet van het heel speci eke. Wel misschien bij onderzoek in de hersenen, maar niet als het gaat om zorg. Want dementie is ten eerste is een redelijk breed verzamelbegrip, het is een syndroom. En ten tweede zit er heel veel co-morbiditeit en co-problematiek bij. Dus als je alleen iets van dementie zou weten, dan loop je achter de feiten aan. Het is altijd het samenspel. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor diabetes. Dus er zijn heel veel ziektebeelden, waarin een speci eke component zit en een algemenere andere kant. Het is altijd in de context. Dus de kunst is dementie in de context goed te krijgen. Ik denk dat een heleboel mechanismen en zorgvormen en deels ook behandelvormen voor méér categorieën mensen kunnen helpen. Speel dus leentjebuur bij andere doelgroepen, er is van andere ziektebeelden ook nog wat te leren. Als je het in de zorgverlening te speci ek maakt, dan ga je met mensen zitten schuiven en zo.”

Max Stek maakt ook zo'n onderscheid tussen onderzoek en praktijk: "Als je de wetenschap vooruit wilt helpen, dan heeft het zin om dementie apart te bezien, in onderzoek wil je zo zuiver mogelijk afgegrensde patiëntpopulaties hebben. Zo werkt het Alzheimercentrum in Amsterdam, dat richt zich met name op mensen die in een jongere levensfase dementie ontwikkelen. En waarbij ook erfelijke of genetische componenten aanwezig zijn. Maar als je het vanuit het zorgaspect bekijkt, geloof ik meer in een brede aanpak waarbij je wel laagdrempelig je collega's van de verschillende disciplines erbij kan halen. Zodat dat je multidisciplinair bijvoorbeeld makkelijk aanvullende diagnostiek kan doen."

Nu meer te halen uit generalistische insteek, later wellicht dementie-specifiek

Hier zijn volgens voormalig NPO-voorzitter en emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde Betty Meyboom ook lessen te leren uit het Nationaal Programma Ouderen (NPO) dat in netwerken rondom de acht academische centra werd uitgevoerd in de periode 2008-2017. Daar is ervaren dat kwetsbaarheid van ouderen niet diagnose-afhankelijk is en dat voor ouderen de focus op kwaliteit van leven en dagelijks maatschappelijk functioneren belangrijker is dan de onderliggende ziekten. Deze focus maakt ook dat een meer generalistische of holistische insteek bij thuiswonende ouderen vaak beter werkt dan een specialistische insteek die de ziekte voorop plaats. Dat laatste moet vooral plaats vinden in de tweede en derde lijn, aldus Meyboom. Zij vervolgt met voorbeelden uit haar lange huisartsverleden: "Weet je, ouderen met dementie hebben ook een heleboel andere dingen. Die hebben vaginale schimmels met ontzettende jeuk of likdoorns waardoor ze geen voet kunnen verzetten of doofheid waaraan weinig wordt gedaan of een longfunctie die niet goed is. Dat is ook wel de achtergrond van mijn generalistische aanpak. Die mensen moeten periodiek gewoon goed nagekeken worden op alles, want er is vaak meer aan de hand. Dat is gewoon basispreventie voor iedereen. Ook voor dementie. Zolang we dat nog niet goed doen in een generalistische benadering, moeten we ook nog niet beginnen aan een meer ziektespeci eke benadering."

De recent benoemde hoogleraar verplegingswetenschappen Sandra Zwakhalen neemt duidelijk stelling voor een generalistisch beroepspro el: "Ik hecht veel waarde aan een generieke benadering, als het gaat om de rol van verpleegkundigen. Dat vind ik ook een belangrijke meerwaarde ten opzichte van bijvoorbeeld

vroeger toen we mensen in service opleidden. Er zijn veel ziektespeci eke beroepen, schakels, werkaanpakken et cetera. Vaak zien we door de bomen het bos niet meer. En de meerwaarde daarvan is vaak gering. De casemanager dementie vind ik daarvan een heel mooi voorbeeld. Op elke plek wordt die anders ingevuld en het lukt maar niet om dat goed van de grond te krijgen en de meerwaarde aan te tonen. Ik realiseer mij wel dat dit anders is voor de verpleegkunde dan voor andere disciplines (bijvoorbeeld in de neuropsychologie of psychiatrie). Alleen vraag ik me af of je de zorg en het onderzoek verbetert door aparte expertisegebieden. Voor de verpleegkunde zou het volgens mij generiek moeten zijn met goede competenties en die kan je dan toepassen bij mensen met dementie."

Nog generieker: major neurological diseases

Elly Hol kijkt vanuit haar vak meer generalistisch naar hersenziekten: "Ik wil gewoon begrijpen hoe de hersenen werken. En dan begrijp je ook hoe geheugen gemaakt wordt en wat er kapot kan gaan op het moment dat je zo'n ziekte hebt als de ziekte van Alzheimer. En van alzheimer heb je ook mengvormen. Het is niet allemaal pure alzheimer. Je hebt ook frontotemporale dementie of mensen met vasculaire dementie. Dus de processen die eronder liggen zijn van belang voor eigenlijk bijna alle hersenziekten. Alleen kunnen we van het alzheimerproces heel veel leren hoe dat gekoppeld is aan geheugen en gedrag. Het is niet alleen maar puur alzheimer, maar het is ook niet één ziekte. Het is een soort spectrum."

Nog generalistischer kijken de epidemiologen Arfam Ikram en Meike Vernooij van de Rotterdamse cohortstudie ERGO: "Laten we dan eerst daarmee beginnen en dan pas gaan kijken wat er overblijft. Als al het roken, al die hypertensie, al dat suiker, zout en alcohol uitgebannen zijn van de maatschappij, dat zou dementie al met een derde verminderen, net als veel andere welvaartsziekten! Stop al je geld in publiekscampagnes en je bereikt je doel. Dat is niet zo sexy, maar als maatschappij hebben we daar het meeste aan. Dus ik zou zeggen, laten we eerst die generieke (preventie)maatregelen doen, want daarvan weten we dat die er zijn en werken. Dan pas kan je de vraag stellen, wat moeten we nog speci ek doen voor de overgebleven ziektes, waaronder misschien dementie of nog een paar soorten kanker." Arfan Ikram onderkent wel dat er speci eke groepen zijn met een genetische of erfelijke

component, maar de grote groep betreft verouderingsdementie. Daarom pakt Arfan in ons gesprek meteen door en zet een nóg grotere generalisatiestap: “Wat wij regelmatig bij onze cohortstudies doen, is dat we meerdere neurologische aandoeningen op één hoop gooien. Dus we maken inderdaad, net als de nieuwe DSM-5 in de GGZ, één geheel van “major neurological diseases”, waarin je herseninfarcten, dementie en parkinson gewoon ziet als één. Want we weten dat er veel overlappende mechanistische processen zijn in alles. Dat vraagt om een nog extremere generieke aanpak. Als je beroerte, parkinson en dementie samen neemt, kun je weer tot nieuwe inzichten komen.”

4.3 Gedachtelijn 2: Combineer generalisten én specialisten

Dementie en de impact op patiënt en familiesysteem vergen subtiele kennis en ervaring, dus generalisten in de eerste lijn moeten zich goed laten bijstaan door experts zoals casemanagers dementie en specialisten ouderengeneeskunde, aldus verschillende dementieprofessoren. Maar hoe? Volstaat een generalistische benadering zoals die in de huisartsenzorg en wijkverpleging gebruikelijk is? Of vergt dementie een gespecialiseerde benadering? En zo ja, is die dan duurzaam houdbaar met de doorzettende vergrijzing en de grenzen aan beschikbare zorg middelen? Veel hoogleraren zijn noch van het een noch van het ander overtuigd, zien goede en slechte praktijkvoorbeelden uit beide benaderingen en pleiten dan toch vaak voor een of andere combinatie van generalistisch en specialistisch. Zo zegt Katrien Luijkx, bijzonder hoogleraar ouderenzorg en trekker van de academische werkplaats ouderen van Tranzo (Tilburg): “Beide hebben voor- en nadelen. Als je een ziektespeci eke insteek neemt, dan loop je natuurlijk de kans dat andere ziekten, en ook de patiënt als mens, uit beeld dreigen te raken. En andersom, als je het allemaal algemeen en heel generiek maakt, dan loop je kans dat je heel basale dingen van de dementie gewoon niet ziet of niet aanpakt. Dus eigenlijk zou je een mooie combinatie moeten maken. Waarbij je wel de benodigde speci eke input hebt en tegelijkertijd de mens als geheel niet uit het oog verliest. Want de mens met dementie heeft natuurlijk ook nog hart- en vaat ziekten en andere medische dingen. Maar ook een sociaal netwerk (of juist niet) en bepaalde gewoonten en voorkeuren. Dat volledige plaatje is belangrijk, dus héél de mens echt zien. En daar lijkt dan meer een integrale aanpak te passen. Maar tegelijkertijd, het ziektespeci eke is er natuurlijk ook niet voor niets.” Mirella Minkman voegt daar nog aan toe: “Dus misschien is er wel een soort

generieke basis op het niveau van hoe het te organiseren. Maar hoe dichter je bij de individuele cliënt met dementie komt, hoe meer specialistische kennis nodig is."

Op het juiste moment de juiste mensen

Anne Margriet Pot stelt duidelijk: "Op het juiste moment de juiste mensen erbij betrekken blijft natuurlijk de uitdaging waarvoor we staan. Want je kunt niet vanaf het begin af aan al die specialisten om de persoon met dementie heen zetten. Dat maakt het natuurlijk ook onnodig duur." Anneke Francke vult aan: "Het is ook maar net welke problematiek het meeste op de voorgrond staat en bij bepaalde beroepen hoort de generalistische insteek van onder andere huisarts en wijkverpleegkundige. Je moet wel de specialistische expertise kunnen inzetten als iets vaak voorkomt, maar dat wil nog niet zeggen dat je dan zelf ook specialistisch bent." Voormalig huisarts Betty Meyboom ziet het ook zo: "Je moet generalistisch beginnen, met goede en snelle toegang tot specialistische kennis en vaardigheden, door zowel verwijzing als consultatie." Frans Verhey ziet dat in Limburg goed lopen: "Vaak is de wijkverpleging die juist de zorgtrajectbegeleider of casemanager in consult vraagt. Bij ons bestaan zowel deze dementienetwerken als netwerken rondom kwetsbare ouderen. In het begin hebben we daarover erg gediscussieerd. Toch bestaan ze beide en ik vind dat ze elkaar hier goed aanvullen. En dat ook de thuiszorg, die veel meer generiek kijkt, daar een rol in speelt, maar al heel gauw ook de casemanager dementie erbij vraagt." Hij vult nog aan hoe het is ontstaan: "Onze regio laat zien dat je wél goed kunt samenwerken. Ze hebben elkaar eerst beconcurreerd, maar die emancipatiefase hebben ze allebei wel een beetje achter de rug, denk ik. In het begin wil je een borstje maken, wij zijn beter, dan moet je voor jezelf opkomen. Maar ja, in onze regio merk ik dat wijkverpleegkundigen heel veel aankunnen. Ook teams, thuiszorg aansturen, dat loopt allemaal wel. Maar heel generiek, dus ook bij CVA of diabetes of de verschillende praktijkondersteuners die bij wijze van spreken hangen onder de huisartsen. Daar zit soms ook nog een spanningspunt. Maar als het nodig is, zullen ze meteen doorschakelen naar een casemanager dementie. Uit ons Actifcare onderzoek (zie Handels et al., 2018) kwam heel sterk naar voren, dat er vanuit de mensen met dementie zelf wel behoefte blijft aan één vraagbaak. Iemand die het dan ook écht weet en daarin ook proactief is."

De juiste teammix

Zo vroeg ik aan Jan Hamers, die onderzoek doet over allerlei zorgproblemen in de brede ouderenzorg maar zich ook verdiept in de dementiezorg, hoe hij staat in de zoektocht tussen de meer generalistische of ziektespeci eke benaderingen. Wat is voor de mensen met dementie nou een verstandige route? Hamers zoekt even naar woorden: “Hm, dat is wel een goeie vraag. Maar is nog niet zo heel gemakkelijk te beantwoorden. In de zin van zwart-wit. Maar ik ben eerder geneigd naar de generalistische kant. Maar nogmaals, ik noemde al het voorbeeld van goed samengestelde zorgteams. Dat heeft ook te maken met welke problemen zich voordoen. Terwijl ik me wel weer kan voorstellen dat sommige problemen zo speci ek zijn, dat dat natuurlijk wel op onderdelen speci eke expertise vraagt. Deze vraag is heel complex. Maar… laat ik het zo zeggen. Ik zou geen voorstander zijn van de nadruk op alleen of vooral specialistische aanpak. In de verpleegkunde zie je ook heel veel neiging om verpleegkundig specialistenaan te stellen; op ieder onderdeeltje heb je een specialisatie. Daar zit ook een nadeel aan dat alle mensen gaan denken dat ze zich daar niet mee bezig hoeven houden, dat is de expertise van die andere persoon.” Hoe kijkt hij dan aan tegen casemanagement dementie, goed ontwikkeld sinds de eeuwwisseling, maar sinds de overgang van de AWBZ naar de ZVW in 2015 her en der teloor gegaan? Jan Hamers: “Ik denk dat we een beetje het kind met het badwater weggooien. Je kan namelijk vinden dat iedereen alles moet kunnen, maar er zit nogal wat subtiliteit in gedragsveranderingen, relatieveranderingen, omgevingsinvloeden en hoe je de mens met dementie moet bejegenen en benaderen.”

Generalistische basis met specialistische verdieping

Dick Swaab stelt dat een combinatie van generalistische en specialistische ken nis nodig is, afhankelijk van de fase van dementie. Maar ook in de algemene zorg is er nog veel te verbeteren, aldus Dick Swaab: “Een van de dingen die mij opvalt in verpleeghuizen is dat er geen goede mondzorg is, terwijl we weten dat ontstekingen in de mond van invloed zijn op de snelheid waarmee alzheimer loopt. Een tweede punt is de overmedicatie, met allerlei medicijnen die met elkaar interfereren. Dat is ook een risicofactor. Het komt nog regelmatig voor dat mensen met een hele tas vol medicijnen de kliniek in komen, en na sane ring weer goed naar huis gaan. Maar als mensen eenmaal aan het dementeren zijn is er juist weer ondermedicatie van pijnbestrijding, bijvoorbeeld bij een gebroken heup, omdat ze niet duidelijk kunnen maken wat er aan de hand is.

Dat bleek uit onderzoek dat ik met Erik Scherder heb gedaan. Je hebt dus vooral mensen nodig die de patiënten goed in de gaten houden en bijvoorbeeld aan de gezichtsuitdrukkingen kunnen zien wat er gaande is. Wat daarbij ook heel belangrijk is dat er meer en beter opgeleide verpleging komt die ook de tijd moet hebben om rustig en vaker met mensen te praten en goed te observeren."

Anne-Mei The is voorstander van een meer universele mens-benadering: "Bij mensen met dementie en in het algemeen met ziekte gaat het er denk ik in essentie om dat de universele menselijke behoeften door de ontwrichtingen van de ziekte onder druk komen te staan. Bijvoorbeeld jouw rol als partner of de dagelijkse dingen die je doet in het leven, die komen onder druk te staan. Dat heeft niet zoveel te maken met de ene of de andere vorm van dementie, maar hoe het dagelijks leven verandert en die druk op die universele behoeften. Dat is wat mensen zo ontzettend dwarszit. Het zou echt helpen als alle professionals leren meer integraal te kijken, dus dat je er eigenlijk niet meer mee weg komt als je zegt dat je alleen maar de dokter of verpleegkundige bent. Gelukkig verandert dat, maar toch: het is nog geen gemeengoed en aan het toeval onderhevig of je een professional treft die meer integraal kijkt. Het gaat niet alleen om de ziekte, maar het gaat ook – en misschien wel vooral – over de gevolgen van de ziekte; de impact die het heeft op het gewone leven. Ik geloof in teams waarin hecht samengewerkt wordt tussen mensen van verschillende achtergronden, professies en talenten die wel allemaal een integrale blik hebben én tegelijkertijd variëren in het aspect waarvan ieder net iets meer verstand heeft."

Ook de recent benoemde hoogleraar Maud Graff benadrukt de generalistische principes en methoden, vanuit het vakperspectief van de ergotherapie én de ziektespeci eke invulling die zij er in tweede instantie aan geeft bij dementie. Ze zet haar visie vanuit de ergotherapie uiteen: "Ja, mijn antwoord is eigenlijk beide. En ik zal het toelichten, want ik ben vanuit mijn achtergrond in de ergotherapie eigenlijk van de generalistische benadering en ik ben ook gezondheidswetenschapper. Daar is het zo dat je kijkt naar de persoon en dan gaat het over: wie is die persoon? Vervolgens, hoe kun je zorgen dat die persoon met al zijn mogelijkheden en beperkingen al die dingen weer kan doen die voor hem betekenisvol zijn. En welke invloed heeft dan de onderliggende ziekte daar op? Dus die komt pas op het laatst, je kan niet zónder de ziektespeci eke kennis, maar

meer in de speci catie dan als hoofdbeweging. Dus wij gaan uit van de mens, in zijn sociale context. Als je onze EDOMAH methodische aanpak kent, die kun je op heel veel doelgroepen toepassen. Echter, je kunt niet zonder de ziektespeci eke kennis. Als je iemand zonder ziektespeci eke kennis op de personen met dementie loslaat, dan zou ik ze toch graag nog even iets willen vertellen. Ik bedoel, het is wel heel belangrijk om te weten hoe het ziektebeeld van invloed is. Maar het zou voor mij niet voorop staan."

EDOMAH staat voor Ergotherapie bij Dementerende Ouderen én hun Mantelzorger Aan Huis. Het is een bewezen-effectief ergotherapeutisch behandelprogramma (promotie-onderzoek van Maud Graff en uitgegeven als boek: Graff et al., 2010), die zowel de hulpvragen vanuit de client, als de hulpvragen vanuit de mantelzorger meeneemt in de therapie. De ergotherapeut kijkt samen met de cliënt en mantelzorger naar welke activiteiten voor hen belangrijk zijn en welke mogelijkheden er zijn deze activiteiten naar zo veel mogelijk tevredenheid te kunnen uitvoeren. Dit kunnen simpele handelingen zijn als eten en aankleden, maar ook meer complexe handelingen, zoals koken, de financiële administratie of boodschappen doen. EDOMAH wordt vergoed vanuit de ZvW-basisverzekering tot een maximum van 10 uur per jaar.

Vanuit beleidsmatig en organisatorisch perspectief wordt ook gepleit voor een gelaagd verhaal: gezond ouder worden (healthy aging) zou het fundament moeten zijn, met daarbovenop speciale aandacht voor de juiste ondersteuning van en omgang met mensen met dementie en hun mantelzorgers, want je moet wel speci eke kennis en vaardigheden hebben. Zo'n insteek op de dementievriendelijke samenleving werkt tegelijkertijd ook goed voor andere kwetsbare groepen burgers. Geriater Francesco Mattace Raso hanteert in zijn spreekkamer het Engelse ABC-model in een eigen gespreksmethode: welke Cognition problemen ontstaan bij dementie, hoe kan dat nu en in de toekomst van invloed zijn op iemands Activities en Behavior (gedrag), om vervolgens te bespreken wat daaraan nu en later te doen is. Zo'n focus op functioneren, vanuit inzicht en begrip, werkt op individueel en groepsniveau, zowel bij veroudering in het algemeen als dementie in het bijzonder.

Rose Marie Dröes lijkt op diezelfde lijn te zitten: “Kijk als ik het heb over adaptatie-coping, dan vind ik dat een heel algemene manier van kijken tegen chronische ziekten. Al die mensen die chronische ziekten krijgen, die moeten op één of andere manier daarmee omgaan en dat is dus eigenlijk een algemeen model. Ik heb het uitgewerkt voor mensen met dementie om duidelijk te maken wat de problemen zijn waar mensen met dementie tegenaan lopen en dat is specialistisch. Dus je zou eigenlijk willen dat je veel meer van elkaar leert vanuit het generalistische, maar dat je wel mensen hebt die de speci eke kennis hebben om mensen met dementie en mantelzorgers te begeleiden. Dus het is niet zo simpel, niet zo zwart-wit: generalistisch óf ziektespeci ek. Je moet niet doen alsof je op een andere planeet zit, vind ik. Je moet juist door generalistische kennis te gebruiken, duidelijk maken dat heel algemene processen hier ook een rol spelen. Ik ben dus wel voor een meer generalistische insteek maar wel met kennis van de speci eke problemen van de verschillende patiëntengroepen. Die expertise moet zeker aanwezig zijn, maar daarnaast moet ook die generalistische kennis aanwezig zijn. Want als je je blind staart op dementie, dan had ik nooit dat adaptatie-coping model bedacht. Als je je daarvoor afsluit, dan ja, dan kan het zijn dat je dingen helemaal over het hoofd ziet en daarmee de verklaring van bijvoorbeeld het ontstaan van gedragsontregelingen bij dementie tekortschiet. Het gevaar bestaat ook dat je dan het wiel opnieuw gaat uitvinden.” Inderdaad, weer een accent in het debat over generalistisch versus ziektespeci ek, het duizelt me.

Nederlandse eerstelijnszorg bij voorkeur generalistisch

Veel dementieprofessoren zijn het er wel over eens dat de eerstelijnszorg van huisartsen, wijkverpleging en maatschappelijk ondersteuning wellicht meer generalistisch móet werken in ons zorgstelsel, maar dat de tweede en derde lijn ziektespeci ek moet blijven werken. Biessels benadrukt voor verpleeghuizen wel het verschil tussen onderzoek en zorgpraktijk: “Voor dementie als totaalsyndroom is absoluut een aparte benadering nodig is, want de ziekte raakt je in de kern van je bestaan. En het raakt het hele repertoire wat je normaliter kan inzetten als je problemen hebt om met die problemen om te gaan. De zorgverleners in verpleeghuizen zijn daar helemaal op getuned. Die maken of hebben een dementie-vriendelijke samenleving die je niet gaat krijgen in wooncomplex met maar een paar mensen met dementie. Maar binnen het totaalsyndroom werken speci eke benaderingen voor speci eke etholo-

giën in de zorg niet, want de zorg moet kijken waarvan iemand last van heeft en hoe je de kwaliteit van leven kan bevorderen. Dat is veel belangrijker dan welk etiologische stempel erop is geplakt."

Voormalig huisarts Jacobijn Gussekloo ziet rondom de generalistische huisarts het liefst een sterk eerstelijnsteam in een soort winkel: "Als huisarts kan je die zorg prima regelen maar je zou een soort winkel moeten hebben. Als je bijvoorbeeld een ouderenpsychiater nodig hebt, dat je die even kan invliegen. Of dat je een casemanager dementie kan aanbieden, en dat die er dan ook meteen is. Dat vind ik ook mooi van de specialist ouderengeneeskunde, als je die naar de eerste lijn haalt kan die jou meteen helpen door te zeggen: dit is een gewoon normaal beeld met gewone gedragsveranderingen dat bij dementie hoort en daar kun je dit en dat en dat bij doen. Immers, een huisarts ziet maar weinig dementie en de specialist oudergeneeskunde veel. En je kunt niet in de eerstelijn verwachten dat dat er allemaal is. Dus dat die expertise er is, dan vind ik wel van belang."

4.4 Gedachtelijn 3: Dementie vergt ziektespecifieke benadering

Emeritus Myrra Vernooij-Dassen heeft een helder standpunt over de noodzaak van een specialistische benadering: "Ik denk dat dementie zo complex en ingewikkeld is, dat daarvoor een speci eke benadering nodig is. En je ziet dat waar dat niet gebeurt, bijvoorbeeld in een ziekenhuis, de mensen zich er geen raad mee weten. Het is een kunst om goed met mensen met dementie te kunnen omgaan, en gelukkig hebben we daar nu behoorlijk wat kennis over. Echt fundamentele kennis over breinschade en dat soort werk helpt wel. Dan kun je meer de ziekte de schuld geven in plaats van de mens. En kan je gedrag ook beter begrijpen en beter hanteren." Casemanagement dementie mag volgens Vernooij-Dassen niet verdwijnen, of ondergaan in een generalistische benadering; er moet juist méér en gerichtere kennis over dementie komen. De ziekte is immers heel complex en we gaan er zelf ook heel complex mee om in de samenleving en in de zorg. Ouderen psychiater Richard Oude Voshaar is kort maar krachtig: "Ik vind het beter als je daarvoor een speci ek zorgpad beschikbaar is. In het beloop van de dementie krijgt bijna iedereen wel met gedragsproblemen te maken en je ziet dat elk team dat met dementie werkt op een gegeven moment ook wel ervaren is. En als je dan gaat opschalen naar een ander team of een andere setting, dat is alleen maar ont

regelend voor mensen en krijg je alleen daardoor forse gedragsproblemen. Dus ik zou het veel liever in één hand of één zorgpad hebben. Ook qua expertise dat mensen gewoon alle fases van de dementie goed kennen en niet alleen dat die dat doet in die fase en die dat in een andere fase."

De ziekte-aanloop, de groeiende cognitieve stoornissen en de dynamische impact op gedragsveranderingen bij dementie zijn zo complex en tijdsintensief dat er in de zorg en ondersteuning thuis vaak veel onbegrip, getob en gedoe ontstaan. Philip Scheltens maakt een stevige vergelijking: "Dementie is te vergelijken met metastase bij kanker, als je eenmaal zorg nodig hebt dan moet die gespecialiseerd zijn. De Alzheimer Centra zijn daarom ook groot voorstander van gespecialiseerd casemanagement dementie."
Wiesje van der Flier, eveneens werkzaam in het Alzheimercentrum in Amsterdam, licht het nut van gespecialiseerd casemanagement dementie toe: "De komst van casemanagers heeft wel echt geholpen en heel veel rust gegeven. Ik heb dat hier ook heel erg gemerkt aan Freek Gillissen, onze eigen verpleegkundige specialist. Die zegt: mijn werk is gewoon veranderd. Want toen we hier begonnen, toen was die zorg een chaos. Dus ik had heel veel werk te doen om die zorg overal te regelen, overal in het land. Wat natuurlijk niet kan. Maar dat hoeft helemaal niet meer, want de meeste mensen komen binnen met een casemanager, dus dan geven ze het daarna gewoon weer terug aan die casemanager. Dus dat was een enorme verbetering. Tot een aantal jaar geleden, nu wordt dat in rap tempo afgebroken. Dat is een groot gemis, ik vind het loslaten van casemanagement dementie ontzettend jammer. Ook omdat ik het idee heb dat bijvoorbeeld huisartsen helemaal niet zitten te wachten op een rol in het coördineren van een dementiepatiënt."

Opleidingen verbeteren

Daarbij legt de recent benoemde hoogleraar Geriatrie en Gerontologie Francesco Mattace Raso een eigen accent: "De benadering van mensen met dementie moet speci ek zijn. Niet zozeer de expertise want ik geloof wel dat een wijkverpleegkundige met jaren ervaring de nodige kennis heeft. In ons ziekenhuis zijn verpleegkundigen geriatrie, maar sommige hebben zelden en andere weer heel veel te maken gehad met oudere patiënten met dementie. Die weten vaak precies hoe ze met zo'n patiënt moeten omgaan, bijvoorbeeld om er voor te zorgen dat de pillen uit het bekertje toch keurig naar binnen

gaan. Wij moeten niet zozeer die specialisatie gaan zoeken maar het draait om de kleine dingen in communicatie, benadering en gedrag, met je focus steeds op het uiteindelijke functioneren. Dus de benadering moet speci ek zijn!"
Dat onderschrijft ten slotte ook Wilco Achterberg (LUMC): "Ik ben voor de ziektespeci eke benadering. We hebben het hier in Leiden ook gezien, die case-managers zijn eruit ge oept, dat is naar de wijkverpleging gegaan. Ik snap de gedachte wel; moet er dan voor een open been iemand anders komen dan voor de dementie? Maar ja, het is echt anders. Bij dementie gaat het om die subtiele kennis van hoe mensen zich uiten. Over gedrags- en relatieproblemen. Over de speci eke sociale kaart van de beschikbare mogelijkheden. Dus het is anders als je kanker of diabetes hebt, dan dat je dementie hebt. Ik ben dan ook niet tevreden hoe de verpleegkundigen opgeleid worden op de HBO's. De relatie met de onderwijsinstellingen, hogescholen en ROC's is problematisch in Nederland. Mensen komen binnen en zijn dan niet goed opgeleid, niet opgewassen tegen met name gedragsproblematiek bij dementie. Er moet nog heel wat gebeuren in die opleidingen."

Specialistisch team op afroep

Als beschikbaarheid en betaalbaarheid van speci eke expertise problematisch is, dan kunnen we leren van de palliatieve zorg, aldus Myrra Vernooij-Dassen, denkend aan de regionale consultatieteams die lokaal zijn in te roepen. Een interessante gedachte die de thans nog erg los van elkaar opererende netwerken voor dementie en palliatieve zorg mooi bij elkaar zou kunnen brengen. Zo'n consultatieteam vervult dan eigenlijk een expertrol naar de uitvoerende zorgverlener, en die kan generalistisch zijn. Ik vraag nog wat verder door bij Vernooij-Dassen, op zoek naar de onderbouwing: "De ziekte heeft veel verschillende verschijningsvormen en mensen met dementie hebben uiteenlopende behoeften. We weten nog te weinig wat zij wensen. Recent onderzoek laat zien dat ze zich vaak opzij gezet voelen en bang zijn om te falen in gezelschap. Ze hebben dan de neiging zich terug te trekken. Wat is dan hun wens: zich terug te trekken of in het gezelschap te worden opgenomen en geaccepteerd? En hoe doe je dat? De professionals worstelen vaak ook met het ziektebeeld en de best confronterende situaties. Er is veel creativiteit voor nodig om mensen met dementie betrokken te houden. Kennis en opleiding helpen daarbij, maar improvisatie is vaak nodig. Dat kan aanvoelen als glad ijs, maar als het lukt is het heel bevredigend om bij te dragen aan een beter leven met dementie."

In ieder geval specialistisch bij dementie op jonge leeftijd

Bij niet-alzheimer dementie zoals FTD acht men de ziekte en de gevolgen zo speci ek dat casemanagement daarvoor vaak wel als nuttig en nodig wordt onderkend. De internationaal gerenommeerde FTD-expert John van Swieten (Erasmus MC) benadrukt de jonge leeftijd nóg meer dan de FTD zelf: "Kijk, frontotemporaal dementie is natuurlijk een bijzondere ziekte, maar qua impact niet anders dan bijvoorbeeld een alzheimer op jonge leeftijd. Een jonge persoon met alzheimer (of diens omgeving) kan tegen dezelfde problemen aanlopen als een jonge persoon met FTD." Dus als een vorm van dementie ontstaat op jonge leeftijd, dan genereert dat speci eke problemen en is casemanagement nodig, vervolgt John van Swieten: "Om iemand zo lang mogelijk thuis te houden, moet je het systeem optimaliseren. Of de jonge persoon nou alzheimer of FTD heeft, dat maakt niet zoveel uit. Maar het systeem optimaliseren bij een jongere persoon is wel totaal anders, dan bij een oudere persoon. Een veel complexer systeem met onder andere werk, participatievraagstukken, betekenis geven, gezinsvraagstukken en dergelijke. Dat vergt speci eke kennis en begeleiding." Raymond Koopmans, eveneens gespecialiseerd in dementie op jonge leeftijd grijpt terug op zijn opiniestuk in Medisch Contact van december 2016, waarin hij laat zien dat deze doelgroep heel andere behoeften heeft en specialistische zorg nodig heeft. Hij combineert zijn onderzoekswerk met praktijkwerk: "Het voorbeeld dat ik wil noemen is bij mij in De Waalboog op de afdeling van jonge mensen met dementie en in het bijzonder mensen met frontotemporale dementie, waar psychologen en psychomotorische therapeut een methodiek hebben ontwikkeld die ze 'focussen' noemen. En dat is heel practice based en langzamerhand kristalliseert daar zich een concept uit. Ik geef een ander voorbeeld. We zijn samen net begonnen met onderzoek naar een gespecialiseerde afdeling voor mensen met dementie en ernstig of zelfs extreem probleemgedrag. Daarvoor is nog helemaal niets. We beginnen daarom heel erg observationeel, omdat die zorg vaak anders georganiseerd is. Zo is de fysieke leefomgeving vaak anders. In de Waalboog hebben we ook zo'n afdeling met verschillende prikkelniveaus, met comfortrooms, met time-out kamers, met camera's et cetera. We kijken in dat onderzoek naar onder meer de personeelssamenstelling en of er bijvoorbeeld een psychiater betrokken is. Ik ben erg benieuwd wat maakt dat daar mensen succesvol behandeld worden. Want het is vaak heftig gedrag, mensen breken soms de tent af. Dus dat is ook één van de vragen, wat is succesvolle behandeling?" Jos Schols, toch een redelijk

overtuigd generalist in het grotere veld van de ouderenzorg, onderschrijft de uitzondering voor FTD: “Ook al ben jij een huisarts die perfect samenwerkt met een wijkverpleegkundige, die energie steekt in de verschillende wijken, die de wijken kent, die ook de sociale teams goed kent, dan nog zou je inderdaad heel gauw vast kunnen lopen bij jonge mensen met dementie. Want die zien huisartsen natuurlijk niet zoveel. FTD vergt gespecialiseerde kennis en signalerende en communicatieve vaardigheden. Je moet natuurlijk heel subtiele signalen kunnen lezen en attaqueren.”

4.5 Synthese: gepersonaliseerde ecosystemen

In de verschillende interviews ontvouwt zich een nieuwe synthese tussen de these van generalistische en de antithese van specialistische zorg. Namelijk: gepersonaliseerde behandeling, zorg en ondersteuning, gericht op de individu in zijn eigen micro-systeem. Anne-Mei The is een van de uitgesproken exponenten in deze omslag naar persoonsgerichte zorg: “We hebben de mond vol van de cliënt centraal maar dit gebeurt vooral vanuit het perspectief van de professionals en de experts. Er wordt niet écht gekeken vanuit het perspectief van de mensen met dementie en naasten naar wat er gebeurt en wat zij nodig hebben. In die valkuil ben ik tot mijn grote schaamte zelf ook gestapt. In mijn onderzoek in verpleeghuizen heb ik het personeelsperspectief aangenomen. Na mijn boek De Wachtkamer was ik opeens een dementie-expert geworden. Verpleeghuisexpert is dus dementie-expert, dat zegt ook al wat. En toen kwamen dus al die mensen die mij om advies gingen vragen over het leven van mensen met dementie. Maar ik besefte dat ik me daarin helemaal niet had durven verdiepen, waarschijnlijk zoals iedereen in de samenleving. Nu heeft iedereen er wel de mond van vol en worden mensen met dementie ook betrokken bij onderzoeksvoorstellen. Dat is natuurlijk goed, maar ook kort door de bocht. Het perspectief van mensen is niet te vangen met een enkele mening. We moeten veel beter het perspectief van mensen met dementie en hun naasten analyseren: wat betekent dementie voor hun dagelijks leven? Daarvoor moet je wel langdurig de mensen volgen en goed kijken hoe het perspectief dan in elkaar zit. Dat heb ik negen jaar lang gedaan en daarnaast de Dementieverhalenbank opgezet, om een beetje body te geven aan die etnogra sche bevindingen.” Inmiddels richten steeds meer onderzoekers en praktijkmensen zich op de capaciteiten en mogelijkheden van elk mens met dementie (in plaats van ziekte en beperkingen). De uitdaging is om dit te bezien

vanuit de context, vanuit de omgeving en systeemwereld die dat steeds moeten faciliteren en stimuleren. Dat doen we in de social trials, waarin we de leefwereld en systeemwereld met elkaar verbinden."

Volgens de recent benoemde hoogleraar Majon Muller zijn zowel de specialistische als de generalistische insteek nodig, bij elkaar te brengen in een nieuwe these: geïndividualiseerde zorg op maat. Vanuit haar ervaring met oudere patiënten in het ziekenhuis stelt zij voor: "We moeten toe naar zorg op maat. Fenotyperen in het ziekenhuis tijdens de revalidatiefase, waarna vervolgens gepaste zorg wordt ingezet met duidelijke instructies aan thuiszorg en mantelzorgers. Dit is ef ciënter en patiëntvriendelijker. De tweede en derde lijn is goed in mensen heel erg goed in kaart brengen, maar waar wij helemaal niet goed in zijn, is zorgen dat de patiënt daar in de thuissituatie ook iets aan heeft. Dat kunnen huisartsen en de specialisten ouderengeneeskunde veel beter. Afhankelijk van welke cognitieve domeinen zijn aangedaan en de ernst van de stoornissen, heeft iemand speci eke begeleiding nodig. Vanuit het ziekenhuis en het verpleeghuis moeten de voor die patiënt speci eke adviezen op een lijstje gezet moeten worden. De huisarts moet eigenlijk gewoon een soort van kookboek per patiënt krijgen. Ik denk wel dat cognitieve beperkingen een speci eke expertise behoeven. Niet iedereen heeft er af niteit mee, kan dat en ziet het." Philip Scheltens wordt nog vuriger tijdens het interview als ook hij de stap naar personalized medicine bepleit: "Het moet heel precies, heel ziektespeci ek. Ik geloof ook heel erg in personalized of precision medicine. En daar gaan we ook naar toe. En waarom het allemaal niet opschiet, dat is ook te verklaren. Omdat we nog maar zo kort bezig zijn. Als je het vergelijkt met kanker, dan is dat nog maar een peulenschil wat we bereikt hebben. Maar het is wel ook in een heel korte tijd allemaal."

Al vaker is hiervoor een pleidooi gehouden voor een ziektespeci eke kennisbasis om een goede communicatie en omgang met mensen met dementie te kunnen onderhouden. De benadering zou ziektespeci eker dienen te zijn, ook bij meer generalistisch werkende professionals in zorg en welzijn. In die benadering passen ook de ontwikkelingen van dementievriendelijke samenleving en vooral de psychosociale interventies waaraan Myrra Vernooij-Dassen, Rose-Marie Dröes en Marjolein de Vugt al jaren werken. In het gesprek met de laatste genoemde ontspon zich een boeiend gesprek waarin het perspectief wisselde. Eerst leek ze mee te gaan in de gedachtelijn dat de relationele kant

van dementie speciale kennis en kunde vereist qua communicatie, houding en benaderingswijze. Maar dan: “Ja, nee, ik denk als het gaat om de bejegening, dan wil je juist níet de nadruk op de speci citeit of de ziekte zelf hebben. Maar om goed te kunnen bejegenen heb je wel voldoende kennis nodig over de beperkingen die dementie geeft. Dan heb je ook wat meer kennis nodig over de achtergrond van dementie en wat er nu precies misgaat in dat brein. Waar je rekening mee moet houden en hoe je kan compenseren. Hoe kan je bijvoorbeeld cognitieve reserves inzetten om te compenseren voor de tekorten? Dus je hebt wel heel speci eke kennis nodig over de ziekte om juist een generalistisch benadering te gaan…”
En dan vindt ze de term die de lading dekt: “Ja, je hebt speci eke kennis nodig om een meer normaliserende bejegening te hanteren. Dus dat is eigenlijk een beetje paradoxaal.”
Henk Nies: “Volgens mij is de grote opgave: hoe krijgen we mensen die een ecosysteem kunnen organiseren. En dan kom je op het gepersonaliseerde uit, rondom de individuele persoon met dementie. Om voor zo’n persoon een ecosysteem te kunnen organiseren, moet je wel snappen waar het over gaat. En dat betekent ook, dat als iemand er diabetes bij heeft, dan moet de know how van diabetes erbij komen. En als er zeldzamere dingen zijn, dan moet je de kennis van zeldzamere dingen erbij halen.” De sociale benadering van Anne-Mei The sluit hier ook op aan en vloeit voort uit haar langdurig onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten: “Er is dringend behoefte aan een breder interpretatiekader, een socialere benadering, die niet alleen de ziekte omvat maar ook de impact op de persoonlijke leefwereld van mensen met dementie en hun naasten. Een benadering met ruimte voor een ander type vragen met een ander type antwoorden. De vragen waarmee mensen zitten hebben soms net een andere lading dan waar het huidige aanbod nu antwoord op heeft. Het blootleggen daarvan en er dan ook werkelijk iets mee doen, dat is van enorm grote betekenis.”

Voor de bioloog Martien Kas wordt het biologisch substraat in de hersenen niet heel erg ziektespeci ek beïnvloed, maar is de uitwerking in gedrag en functioneren heel divers. Ook Paul Lucassen vindt dat de feitelijke oorzaak van alzheimer in het allervroegste stadium nog slecht begrepen en ook nog niet heel goed aan te tonen of in beeld te brengen is. “Toch hebben we dat nodig, want hoe eerder we weten waarnaar we moeten zoeken, en wat de primaire oorzaak, of juist secundair gevolg is, hoe beter we therapie kunnen ontwikkelen en ons kunnen

richten op die factoren die er echt toe doen om zo bijwerkingen in latere stadia te verminderen." Daar Kas gaat verder op in: "Het gaat zelfs nog een stap verder, want de wetenschap ontwikkelt zich steeds meer naar wat we noemen personalized medicine. Ik refereer even naar autisme, daar zie je veel mensen die gediagnosticeerd worden met autisme maar dat zijn mogelijk allemaal op zichzelf staande syndromen. Die per persoon misschien allemaal net een beetje anders zijn. Daar heb je dus juist een veel speci ekere, een patiëntspeci eke vorm voor nodig. Ik denk dat dit individuele patronen zijn, zeg maar quanti ed fenotypes." Helmut Kessels zit ook op deze lijn: "Personalized is de toekomst. Maar ik wil niet té stellig zijn, ik ben geen clinicus. Want bijvoorbeeld een gezonde leefstijl werkt bij alles. Leefstijlfactoren hebben denk ik invloed op meerdere vormen van dementie tegelijkertijd. Ik denk ook dat we ziekten niet moeten benoemen op basis van symptomen, omdat veel ziekten die een andere oorsprong hebben vaak dezelfde symptomen hebben. Als je hippocampus wordt aangetast heb je dezelfde symptomen maar de reden waarom het wordt aangetast is anders en dan moet je ook een ander medicijn gebruiken. Generaliseren is dus lastig. Hetzelfde gebeurt bij kankeronderzoek. Kanker is in het verleden vaak gegeneraliseerd, maar de laatste 10 tot 20 jaar komen ze daarop terug en gaan ze veel persoonsgerichter kijken. Ze proberen nu een tumor te isoleren en te kijken wat er mis is met die tumor en daar het medicijn op te baseren."

Vanuit een epidemiologische benadering van grote populatiethema's zoals dementie komt Martijn Huisman ook uit op personalized medicine: "Je moet een tweesporenbeleid uitzetten. Aan de ene kant inzetten op de belangrijkste risicofactoren die voor het gehele spectrum of voor een heel groot deel van het spectrum van cognitieve achteruitgang en stoornissen gelden. Dat is roken, dat is misschien bewegen, dat is misschien alcoholgebruik, dat zijn misschien werkomstandigheden, dat soort dingen. Tegelijkertijd kan je door gebruik te maken van bijvoorbeeld combinaties van genetische factoren en informatie over sociale context, veel gerichter kijken hoe combinaties van factoren het risico op speci eke uitkomsten bepalen op individueel niveau. En dan kom je op personalized medicine of precision public health. Beide zijn nodig. Dat is een belangrijk thema voor de toekomst."

5 Uit de hokjes, naar inter-disciplinaire samenwerking

Waar de synthese in het vorige hoofdstuk voert naar '*personalized medicine*', is de ambitie bij zorgprofessionals persoonsgerichte zorg. De geactualiseerde Zorgstandaard Dementie (2019) neemt dat als een van de pijlers van goede dementiezorg. Maar net als voor het onderzoeksveld, is dit ook voor het zorgveld één grote puzzel.

5.1 Samen werken aan persoonsgerichte en integrale dementiezorg

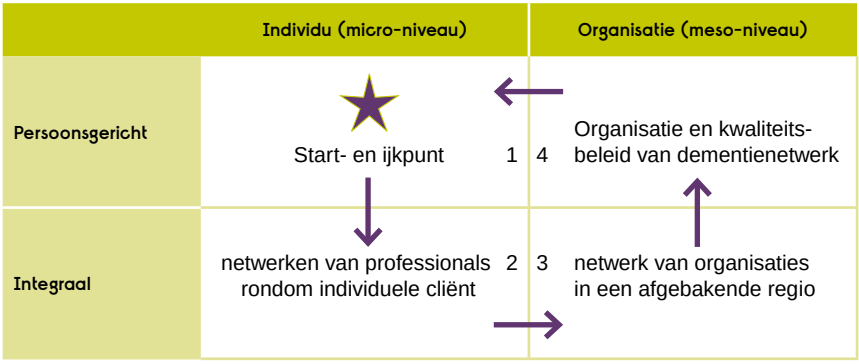
Dementiezorg vergt nieuwe verbindingen tussen tal van disciplines. Pim van Gool ziet de organisatie-opgave als volgt: "Je ziet in de dementiezorg een probleem langs twee assen. Ten eerste is dat de as van de professies: medisch versus gedragswetenschappelijk. En ten tweede de as van de regie: wie heeft de regie? De dominantie van de medische beroepsgroep is voor mij niet vanzelfsprekend. Er moet een goede diagnose zijn, maar verder zijn het mensen met een chronische ziekte die niet wekelijks naar een dokter hoeven. De gedragswetenschappelijke invalshoek sluit heel goed aan bij het anticiperen op bijzonder gedrag, het bijstaan van families en de begeleiding van teams. Hoe is de systeembenadering in een familiesysteem? Hoe is de systeembenadering van een team van verzorgenden waarin op dat moment iets speelt? Ja, ik ben natuurlijk zelf ook medisch specialist, maar kan naar waarheid zeggen dat we daar nooit voor doorgeleerd hebben. Ik denk dat de casemanager dementie heel goed een crisis kan zien aankomen en de draagkracht van een systeem kan inschatten. Op de poli hoorde ik ook vaak van familieleden, mantelzorgers, maar ook verzorgenden, dat ze zich heel goed ondersteund voelden. Die Berlijnse Muur is er eigenlijk nog steeds, ondanks allerlei goede voornemens, maar moet gewoon néér."

In het zorgveld proberen professionals vorm en inhoud te geven aan persoonsgerichte en integrale zorg gedurende het hele ziektebeloop. Zij zien dat dat veel betere afstemming en samenwerking vergt, zowel tussen henzelf, als in en tussen organisaties. De koppeling tussen de professionele waarden in de zorgverlening en de vereiste organisatieprincipes is een intrigerende zoektocht voor de hoog-

leraren uit de sociale wetenschappen (zoals Katrien Luijkx) en de bestuurs- en organisatiewetenschappen (zoals Mirella Minkman, Henk Nies en ikzelf). Ook antropologe Anne-Mei The is zich in die richting aan het ontwikkelen in haar social trials: van zienswijze naar werkwijze naar systeemaanpak: “Ik vind het heel uitdagend om op zoek te gaan naar de juiste inhoud, wat hebben mensen met dementie nou echt nodig? Daar zijn we natuurlijk de afgelopen jaren al heel erg mee bezig geweest, maar dan is de volgende vraag: hoe implementeer je dat? Hoe maak je van een zienswijze een werkwijze? En vervolgens, hoe breng je dat onder in het systeem? Ik ben er eigenlijk steeds meer van overtuigd dat de crux bij die systeemverandering zit. Als er niet wordt voldaan aan de institutionele randvoorwaarden, waaronder de nanciele ontschotting, kan de inhoudelijke verandering niet worden geborgd.”

Op individueel én organisatieniveau

Hoe maak je “persoonsgericht” en “integraal” inzichtelijk, en hoe betrek je daarin de verschillende niveaus van individu tot organisatie? Ik heb daarop zitten puzzelen en ontwikkelde zo het onderstaande plaatje. De vier cellen in guur 4.1 worden zo kort toegelicht. Daarna maak ik de brug van de zorg-organisatie naar de onderzoekerswereld. Immers, als de dementiezorg in multidisciplinaire samenwerking tot stand moet komen, geldt dan mutatis mutandis hetzelfde voor de onderzoekers in het dementieveld?



Figuur 5.1. Persoonsgerichte en integrale dementiezorg op individueel én organisatieniveau

Het start- en ijkpunt (cel 1) is steeds weer de best passende zorg-op-maat voor de individuele cliënt en diens mantelzorger, uitgaande van hun behoeften, wensen en sociale context. De professionals zijn in principe steeds gericht op het bieden van passende en effectieve zorgarrangementen, en werken aan zo veel mogelijk behoud van eigen regie en kwaliteit van leven bij de mens met dementie. Maar die is geleidelijk steeds minder in staat om zelf inzicht en overzicht te houden. De regie verschuift daardoor naar de zorgverleners die onderling moeten afstemmen en coördineren. Zo wordt rondom elke individuele cliënt het micronetwerk van samenwerkende professionals ingericht (cel 2). Dit micronetwerk bestaat uit allerlei in tijd en plaats wisselende actoren die ieder slechts een deel van de problematiek van de cliënt en diens mantelzorgers meemaken gedurende wisselende episodes in het ziektebeloop. Professionals uit zorg- en welzijnsorganisaties schakelen elkaar in, maar opereren ook ieder vanuit eigen professionele kaders en verantwoordelijkheden. Integrale dementiezorg vergt steeds maatwerk en dus goede afstemming én exibiliteit van alle betrokkenen, zodat de persoon met dementie en diens mantelzorger(s) een integraal, kwalitatief passend aanbod ontvangen. Althans, dat is vaak wel ieders visie doel en doel, maar samenwerking is in de veelvormige praktijk nog wel een uitdaging. Daar wordt best kritisch naar gekeken, bijvoorbeeld door psychiater Richard Oude Voshaar: “Nou, ik vind dat wij in Nederland absurd veel professionals hebben voor dementie. Als je dat internationaal vergelijkt dan speelt daar veel meer de vraag of er überhaupt wel genoeg professionals zijn die enige kennis van dementie hebben en zich daarvoor inzetten. Terwijl we in Nederland zoveel professionals hebben die allemaal denken dat ze het perfect doen en hier veel meer stammenstrijd is over de vraag wie wat mag het doen. Ik chargeer wel een beetje maar dat is wel het grote verschil met het buitenland. Nederland zou erbij gebaat zijn dat al die tientallen soorten professionals in al die verschillende voorzieningen eigenlijk allemaal dezelfde naam krijgen, ze werken allemaal voor dementie.”

Professionals komen door samenwerking tot cliëntoverstijgende routines en beslisregels die aanleiding geven tot afspraken binnen en tussen organisaties (cel 3). Gegeven de breedte in hulpvragen zijn bij dementiezorg veel organisaties en professionals uit allerlei disciplines en domeinen betrokken, en ook mantelzorgers en vrijwilligers. Om dit goed af te stemmen zijn lokale of regionale dementienetwerken in het leven geroepen, naast of in samenhang met andere netwerken voor onder andere kwetsbare ouderen en palliatieve zorg.
Een goed samenwerkend dementienetwerk maakt het mogelijk om de juiste zorg

op het juiste moment op de juiste plaats aan te bieden met de juiste hulpverlener, voor zowel de mensen met dementie zelf, als hun mantelzorgers. Om dit te faciliteren en te besturen ontwikkelt zich het regionale samenwerkingsverband dat op het mesoniveau van management en organisaties komt tot onderlinge afspraken en integratie (cel 4). Denk bijvoorbeeld aan een gezamenlijk visie en regionaal zorgprogramma voor dementiezorg, procedures voor zorgtoewijzing en overdracht, spelregels voor samenwerking en coördinatie. Deze algemene organisatie-afspraken dienen individuele zorgverleners steeds weer speci ek te maken om een passend arrangement voor individuele cliënten te maken (vandaar weer de pijl van cel 4 naar cel 1). De cirkel is dan weer rond, en zo leren we hoe organisaties beter in staat zijn die persoonsgerichte zorgarrangementen samen in te richten.
Internist Majon Muller benadrukt de positieve kant van samenwerking:
“Ik vind het samenwerken en juist buiten de lijnen van je eigen werkplek en vakgebied kijken, eigenlijk het leukste. Daarvan krijg ik de meeste energie.”

Grenzen aan samenwerking

Maar hoe ver moet je gaan in het organiseren, in de samenwerking tussen organisaties? Hebben al die professionals wel écht zo veel structurering nodig, is dat voor de directe zorgverlening écht van toegevoegde waarde? Als ik de noodzaak van samenwerking voorleg, is dat niet voor iedere hoogleraar even vanzelfsprekend. John van Swieten maakt duidelijk waarom: “Ja kijk, samenwerking in het brede dementieveld is natuurlijk heel lastig omdat er zo veel verschillende aspecten zijn, variërend van pure diagnostiek tot palliatieve zorg. Je hebt de verpleeghuizen maar je hebt ook de mensen die thuis blijven wonen. De casemanagers die ondersteunen bij een thuiswonende, hebben weer niks te maken met de mensen die in een verpleeghuis zitten. Dan heb je ook nog heel verschillende soorten dementie. Zorginstellingen specialiseren daar vervolgens in; de ene doet meer de jong dementerenden en een ander doet meer ouderen. Dus dat maakt samenwerking niet makkelijker. Die diversiteit moet je wel erkennen, het is niet allemaal hetzelfde, zoals bijvoorbeeld diabetes type 1.” John van Swieten vindt het dus eigenlijk wel terecht dat vanuit heel verschillende disciplines en benaderingen naar ‘dementie’ gekeken. Laten we er eens verder induiken.

5.2 Samenwerking tussen onderzoekers; mag je er bij of niet?!

Iris Sommer: “Nou, een van de dingen is die scholenstrijd. Wij doen een beetje lelijk tegen elkaar. Dat is zo in het dementieveld en het is in het schizofrenieveld juist eender. En dat is best wel jammer. We moeten elkaar niet zo afvallen. Het is natuurlijk onzin dat het óf medisch óf sociaal óf psychisch zou zijn. Natuurlijk is het allemaal. En onderzoek in al die richtingen vult elkaar aan en moet allemaal gebeuren. Maar die scholenstrijd zegt een beetje óf alleen maar medisch onderzoek óf alleen maar sociaal onderzoek. Dat is onzin, natuurlijk moet het allebei zijn. We moeten elkaar wel respecteren en ook elkaars onderzoek in waarde houden. Ik zie het ook soms in de krant, van die zure stukjes, ook over het Deltaplan Dementie. Dat is wel iets Nederlands, daar moeten we mee stoppen. Daar lijdt uiteindelijk het hele veld onder.” Ze draait het om, met oncologie als voorbeeld: “Als je als veld veel samen optrekt, dan sta je samen sterk. Dat zie je aan de oncologen die zo’n mooi netwerk met elkaar hebben opgesteld tussen tweede en derde lijn. Dus als je je pro leert als een heel sterke groep…. Immers, we hebben niet alleen de concurrentie binnen je eigen expertiseveld, maar vooral ook de concurrentie met andere velden zoals de oncologen, de aids-onderzoekers en de diabetesonderzoekers. Dat zie je al bij ZonMw, terwijl we het bij NWO moeten opnemen tegen sterrenkundigen en economen. Dus ja, hoe meer we ons als één sterk veld pro leren waarin Nederland goed is… uiteindelijk pro teren we daarvan allemaal.”

Erik Scherder, met zijn immer positieve insteek, benadrukt het belang én het plezier van samenwerken: “Ik ken en merk geen animositeit. Trek loyaal met elkaar op, geef elkaar guntijd en gunmomenten. Dus als jij nu deze keer eraan wilt trekken, prima! Wissel het af, dan jij, dan ik, en omgekeerd. Dat geeft altijd een ontzettend leuke stemming en zo voorkom je ook dat je niet in elkaars vaarwater gaat zitten qua onderwerpen. Ik sta altijd erg positief in het leven. Dat komt omdat ik uit een andere voorgeschiedenis kom, vanaf de handelsschool, via fysio therapie naar de universiteit. Ik had vroeger nooit durven dromen dat ik de kans zou krijgen om te gaan studeren en daar zelfs nog iets meer te kunnen doen.”

Ook Elly Hol is positief over de mate van samenwerking die de laatste jaren versneld gestalte krijgt: “Het is heel erg belangrijk dat we multidisciplinair samenwerken, je hebt elkaar nodig. Dat was 20 jaar geleden veel minder, toen zat iedereen op zijn eigen eilandje. En nu merk ik dat het booming is. Dus wat je nu ziet is dat de mensen echt netwerken. Je kunt enorm veel van elkaar leren als je elkaars vak respecteert. En er is dan niet één persoon die zegt hoe het moet, maar we

werken met z'n allen aan een probleem. En iedereen brengt zijn expertise in. Ik denk dat dat heel erg veranderd is. Iedereen realiseert zich gewoon dat meerdere disciplines nodig zijn om een vraag te kunnen beantwoorden."

Helaas zijn er ook andere ervaringen tussen dementieprofessoren. Zo stelt Myrra Vernooij-Dassen: "Ik zit er met verbazing naar te kijken, na al die jaren ben ik nog verbaasd over de strijd tussen de disciplines. Binnen JPND (EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research) zie ik dat ook. Dat is een punt waar je gewoon wat mee moet. Ik vind het ook een plicht om samen te werken, dat kan je niet laten afhangen van vrijwilligheid. Bijvoorbeeld in de palliatieve zorg hebben ze op een gegeven moment initiatief genomen en ons gedwongen samen te werken. Dat heeft toen geleid tot palliatieve consultatie teams die nog steeds bestaan, ook al is de projectfase al lang voorbij. Dus ik zou zeggen, dat kan en moet in het dementieveld ook. Voor die samenwerking pleit ik al twintig jaar. Nodig ons uit, sluit ons op, in dagenlange bijeenkomsten, om tot één gezamenlijke lijn met goede deelstudies, in consortium."
Arfan Ikram vertelt tijdens het dubbelinterview met Meike Vernooij: "Er wordt op heel veel niveaus heel hoogwaardig onderzoek gedaan. Maar tegelijkertijd zie je ook, en dat wordt niet alleen herkend maar ook erkend, dat elk UMC een beetje een eigen expertise, een eigen niche binnen het veld heeft. Toen wij nog promovendi waren werd er totaal niet met andere centra gesproken, laat staan samengewerkt. Sterker nog, we grapten met promovendi van andere centra: we zien elkaar volgend jaar weer bij een buitenlands alzheimercongres, want gedurende de rest van het jaar kwamen we elkaar nooit tegen. Dat is echt wel veranderd." Daar sluit Meike Vernooij in dit enige dubbelinterview meteen op aan: "Heel veel samenwerking met bijvoorbeeld Leiden, Utrecht en Nijmegen dateert van de afgelopen drie, vier jaar. Als je dat op een gra ekje zou uitzetten, dan is het een exponentiële toename in samenwerking die mogelijk nog door gaat zetten. Maar nog altijd is het wel zo, dat wij meer samenwerken met buitenlandse dan met binnenlandse instituten." Ikram pakt het weer over: "Dus de drempels naar elkaars keuken zijn veel lager geworden. Memorabel is daar natuurlijk een goed voorbeeld van. Maar ook los daarvan. Ik ben nu veel meer op de hoogte van wat er bijvoorbeeld in Groningen en Maastricht gedaan wordt."
Het valt me op dat ik nu vooral de alzheimercentra hoor langskomen, en vraag daarom of dat een toevallige selectie is of niet. Arfan Ikram reageert onverbloemd: "Nee, nee. En dat is misschien wel een beetje het gevaar van

het Deltaplan geweest. Dat heeft zich te veel heeft gericht op alzheimercentra en is daarmee voorbij gegaan aan heel veel ander excellent alzheimeronderzoek dat niet in alzheimercentra gebeurt. Daardoor heeft een aantal andere excellente onderzoeksgroepen zich een beetje gepasseerd gevoeld." Paul Lucassen vult aan: "Terwijl juist vanuit andere disciplines vaak ook heel relevante mechanistische inzichten aangedragen worden die het ontstaan van dementie beter helpen te begrijpen, en die vanuit een klinisch perspectief alleen, veel moeilijker of niet te bestuderen zijn. Bijvoorbeeld de precieze moleculaire eigenschappen van amyloid, de afwijkende eiwitvouwing, of de rol van het (neuro-)immuunsysteem, de bijdragen van verschillende glia-cellen en hun secretie-producten, van belang bij de huidige vaccinatie-trials, of de rol van omgevingsfactoren als vroege stress of voeding. Dat zijn zaken die vaak onder goed gecontroleerde omstandigheden in modelsystemen veel beter, sneller en goedkoper te bestuderen zijn dan in een dure en vaak veel variabelere klinische setting."

Meerdere hoogleraren signaleren dat daardoor soms zelfs heel goede onderzoekers buiten de boot hebben gevist. Bijvoorbeeld echte verouderingsonderzoekers die dierexperimenteel onderzoek doen, zoals Maier, Hoeijmakers en anderen, zoeken naar erkenning. Spinoza-laureaat Jan Hoeijmakers heeft met zijn onderzoeksgroep het reparatiemechanisme in het DNA grotendeels ontrafeld en toegepast op veel verschillende soorten kankers. Hij heeft lange tijd ook met het idee gespeeld dat zijn muismodel over veroudering ook heel geschikt kan zijn voor dementie. Dus geen amyloïd- of tau-model, maar een verouderingsmodel voor dementie. Hij ondervond grote moeite om een beetje tot het veld te kunnen toetreden. In Nederland is hij er niet door gekomen, wel kreeg hij een Europese subsidie van de European Research Council (ERC) en Horizon 2020 voor zijn Proof of Concept om het ziektebeloop van dementie te monitoren en effecten van interventies (bijvoorbeeld streng dieet) te meten. Ook een andere hoogleraar noemt dit voorbeeld. Het innovatieve muisonderzoek van Hoeijmakers naar het aanzetten en uitzetten van de metabole schakelaars in het brein door middel van aminozuren zou vrijwel gereed zijn voor de translationele stap naar veelbelovende trials bij mensen.

Joris Slaets heeft een scherpe analyse van de samenwerking tussen Nederlandse onderzoekers: "Het wetenschappelijk onderzoek in Nederland is verzuild in het concurrentiemodel tussen de universiteiten. En zelfs tussen de faculteiten binnen een en dezelfde universiteit. Neem bijvoorbeeld een promovendus met drie

hoogleraren van drie verschillende faculteiten, dan krijg je gegarandeerd ruzie met de decaan. Want dat levert minder credits op voor de betreffende faculteiten. En dat is het eerste denk ik, waar je over zou moeten nadenken als je stromingen en disciplines bij elkaar wilt brengen. Ze gunnen mekaar soms het licht in de ogen niet. Als ze het al doen, dan is puur opportunistisch omdat ze er dan op dat moment een eigen belang in zien, zoals de rangordelijstjes waarmee decanen elkaar bestoken. Maar het belang van de voortgang van de wetenschap staat helemaal niet voorop." Ook nieuwe ontwikkelingen zoals de sociale benadering van Anne-Mei The, krijgen lastig voet aan de grond. Ze begrijpt de frustraties van collega's: "Sommige van hen hebben natuurlijk ook wel tikken gehad op verschillende manieren. Je ziet dat er onderzoeksvoorstellen worden afgewezen, omdat er reviewers uit een bepaalde bloedgroep zijn. Daar heb ik zelf ook last van met mijn onderzoekslijn. Exploratief, etnografisch onderzoek valt buiten het huidige wetenschappelijke paradigma. Daar komt bij dat ik voor een dag in de week hoogleraar ben en een klein team om me heen heb. Het is voor ons heel moeilijk om onderzoeksgeld te krijgen, omdat je met mijn soort onderzoek van tevoren niet precies kan zeggen wat eruit gaat komen. Dus je zit in een tak van sport die niet breed gedragen wordt, hoewel die voor mensen met dementie zelf en naasten wel heel relevant is. En het is taboe om het erover te hebben. Maar er spelen natuurlijk heel veel belangen. Dat bedoel ik niet lelijk, want iedereen heeft mensen in dienst en wil die aan het werk houden."

Er zijn meer mensen die kanttekeningen plaatsen bij de onderzoeksprogrammering in het dementieveld. Zo stelt Pim van Gool: "Het wordt gedomineerd door de alzheimercentra. Er zijn verschillende scholen, ego's en dergelijke. Ik denk dat het scherper is dan nodig en wenselijk zou zijn. Wij zoeken onze samenwerkingspartners nu vooral internationaal, omdat je dan in Brussel geld kan krijgen." Olde Rikkert stelt kort en krachtig: "Memorabel is geen veilige thuishaven gebleken voor alle onderzoekers die relevante ideeën of goede plannen hebben." Frans Verhey kijkt er wetenschapssociologisch naar, en plaatst zijn eigen ervaringen en reacties van anderen in perspectief: "Wij hebben het in het begin best wel moeilijk gehad om reëel gehoord te worden over onze onderzoekslijn naar de gedragskant en psychosociale interventies. Dat is een conclusie op basis van een wetenschapssociologische benadering: het gaat om wie dichter bij de bron zit en wie harder roept. Daarover gingen ook de boeken van Koos Neuvel en het verhaal over de eerste ronde van het

Deltaplan Dementie van Stella Braam in de NTVG-special uit de zomer van 2017. Dat viel niet jn bij Deltaplan, maar in zekere zin herkende ik mij wel in dat verhaal. Er was wel een soort dominante boventoon, denk ik. Dat je voelt, wij hebben daar aanvankelijk niet bij gehoord. In die eerste ronde hebben we bot gevangen op alle aanvragen die we gedaan hebben. Gelukkig zijn er in de tweede ronde van Memorabel en ook bij het Europese JPND-programma wel van dit soort projecten toegekend." Marjolein de Vugt zou het ook graag anders zien: "Onderzoek doen is vaak ook heel strategisch. En ja, dat vind ik juist ook zo jammer. Je wilt eigenlijk gewoon open kunnen dromen en open kunnen spreken. Maar er zitten vaak allerlei politieke strategieën achter. Het zit een beetje in de wetenschapsbeoefening tegenwoordig. Je komt alleen verder door superspecialisatie, door je eigen monotrack helemaal internationaal neer te zetten." Alle geïnterviewden willen uit deze historisch gegroeide situatie uitbreken, op zoek naar verbinding en samenwerking.

5.3 Verbindingen in de zorg

Kunnen we binnen de dementiezorg zelf tot betere samenwerking en verbinding komen? Jan Hamers is positief, gezien zijn eigen ervaringen: "Dat gaat over thema's rondom bijvoorbeeld activiteiten in een verpleeghuis en waarin we eigenlijk laten zien dat je hele grote stappen kan maken als je die thema's aanpakt samen met zorgverleners of met de vertegenwoordigers van cliënten. Gewoon mensen laten zien van 'hoe zit de wereld in elkaar'. En dat is vaak de basis om samen te zoeken naar verandering. Ik denk dat juist de kracht is om vanuit verschillende disciplines te werken, want al die mensen kijken heel anders naar problemen. Door dat te verbinden kan je meters maken en tot echte vernieuwing komen." Raymond Koopmans bepleit meer onderzoek juist bij mensen met gevorderde dementie: "Op het moment dat mensen geïnstitutionaliseerd zijn, wordt dat nog vaak als eindpunt van onderzoek gezien en zelfs ook als uitkomstmaat gebruikt. Ook die meest kwetsbare mensen in verpleeghuizen, ook al hebben ze nog maar kort te leven, hebben recht op topzorg en goed onderbouwde dementiezorg. Gelukkig begint de palliatieve zorg wel langzamerhand een heel duidelijke plek te krijgen in het dementie-onderzoek. Ik vind het heel erg belangrijk om juist ook die latere fase van dementie en de uitdagingen die we dáár hebben, goed te tackelen. Omdat ik denk dat daar nog een hele hoop winst te behalen is en we vaak toch nog wel met een black box te maken hebben."

Bij dementie is gedragsstoornis een veel voorkomende aanvliegroute. Iris Sommer: “Ik vind dat een interessant traject waarin ook veel winst te halen valt, bijvoorbeeld in het vervroegen van de juiste diagnose bij deze patiën ten. Dat vergt dan wel betere samenwerking tussen psychiatrie en neuroło gie. Zijn toch twee hersenspecialisten, maar we werken eigenlijk veel te ver van mekaar af. Die twee afdelingen moeten gewoon naast elkaar liggen en ook gezamenlijk patiëntbesprekingen doen. En, als je diep in mijn hart kijkt, dan zou ik heel graag weer een zenuwartsopleiding terug zien komen.” In andere woorden bepleit bijvoorbeeld ook ouderengeneeskundige Zuidema hetzelfde: “Überhaupt maakt het samenwerken op zich waarschijnlijk al dat je de zorg verbetert. Zo laten wij psychologen en dokters samen visite lopen bij gedragsproblemen, we noemen dat de gedragsvisite.” Ook psychiater Max Stek gelooft erg in samenwerking in de patiëntenzorg: “Bijvoorbeeld ook een gemeenschappelijk spreekuur met geriaters of internisten ouderen geneeskunde, waarbij zij in principe de regie hebben over de eerste scree ning van patiënten met soms ook beginnende dementie of een mengeling van somatische problemen en dementie. Waarbij ze ons laagdrempelig in consult vragen als ze een vermoeden hebben over dat psychiatrische deel. Dus…. ja, ik denk dat zo’n model met neuropsychiatrisch spreekuur eigen lijk het beste recht doet aan patiëntenzorg en ook aan de mantelzorgers. Mijn adagium is dat multidisciplinaire samenwerking bijna altijd leidt tot betere zorg.”

De GGZ-hoogleraren zien dan nog wel allerlei praktische obstakels die moeten worden geslecht. Zoals juridische kaders voor maatregelen bij psychiatrische patiënten die ook dementie ontwikkelen; het euvel dat het binnen de GGZ-DBC’s niet goed mogelijk is om delier of somatische activiteiten te scoren, waardoor oudere psychiatrische patiënten per de nitie slechtere nanciering hebben in klinische GGZ-voorzieningen en barrières om consulenten in te schakelen. Als ik doorvraag of er naast deze praktische obstakels nog andere meer fundamentele verschillen leven, erkent Max Stek dat: “Er zitten soms wel cultuuraspecten en ook wel belangenaspecten aan multidisciplinaire samenwerking. Ik vind zelf dat dat bij onze organisatie geen heel groot probleem is. Maar je ziet soms dat er wel grensgevechten tussen de verschillende disciplines zijn. De tendens in de zorg en zeker in onderzoek is wel dat er steeds meer interdisciplinaire samenwerking komt, niet alleen tussen medici uit verschillende vakgebieden, maar ook met andere wetenschappers

zoals netwerkanalisten, wiskundigen, beeldvorming et cetera. Dat is op zich een heel grappige ontwikkeling die heel stimulerend kan zijn voor je onderzoek."

Op een heel andere plek in het zorgsysteem legt Jacobijn Gussekloo het medische vergrootglas op de samenwerking tussen huisartsen en het ziekenhuis: "Ik vind het belangrijk om steeds ook de kruising of de overbrugging te maken tussen eerstelijn en kliniek, zodat we zorgen voor geïntegreerde en samenhangende zorg. We komen allemaal dezelfde beelden tegen, maar we stoppen het in verschillende lijnen. Waarom zou apathie bij de psychiatrie anders zijn dan apathie in de huisartspraktijk. Ik begrijp dat gewoon niet. Dan moet je samenwerken met de internisten, specialist oudergeneeskunde en de psychiater." Het gaat hier over de transmurale samenwerking tussen eerste en tweede lijn rond kwetsbare ouderen en mensen met dementie. Jacobijn Gussekloo is zelf eigenlijk een transmurale brug met twee aanstellingen aan het Leids UMC, deels bij huisartsengeneeskunde en deels interne geneeskunde. Een verrijking voor haar en haar onderzoekswerk, maar soms ook lastig: "Dat geeft ook in onze organisatie een uitermate interessante fenomeen, laat ik het zo zeggen. Je past in ieder geval niet in de systemen."

Henk Nies wil het onderzoek graag breder trekken: "Het valt mij op dat veel onderzoek naar dementie medisch is opgehangen. Dat is natuurlijk legitiem, gezien de aard van de aandoening. Maar tegelijkertijd stellen we dat er veel behoefte is aan kennis over hoe je mensen met dementie kunt helpen om het hoofd te bieden aan het leven dat ze in al zijn complexiteit ervaren. Er is ook behoefte aan kennis om met dementie in het dagelijkse leven goed om te gaan, hoe je de leefomgeving zó inricht dat het de complexiteit vermindert voor mensen met dementie. Je zou verwachten dat sociale wetenschappers en verplegingswetenschappen zich veel meer gepro leerd op dementie zouden richten, maar dat is maar een handjevol hoogleraren. Wat te denken van vakken als architectuur, technologie, ruimtelijke wetenschappen, industrial design, rechten en ethiek?" Henk Nies bepleit nog verdere verbreding naar de sociale wetenschappen omdat dementie een groot maatschappelijk probleem is: "Bovendien kunnen organisatiewetenschappen, bedrijfskunde en economie een belangrijke bijdrage leveren aan het dementievraagstuk. Het maatschappelijke vraagstuk is zó groot en het is zo multifactorieel, dat we de snelle ontwikkelingen vanuit de geneeskunde (waar ik echt blij mee ben) kunnen versterken vanuit doelgerichte aandacht uit de andere vakgebieden."

5.4 Verbindingen in onderzoek

Als er betere verbindingen in de dementiezorg zelf moeten komen, dan is er wellicht ook nog een uitdaging voor onderzoekers om beter samen te werken. Martien Kas ziet daarin enige barrières: “Ik ben een bioloog maar wat ik wel zie, dat mensen in het veld heel erg aan het worstelen zijn met de grote kloof tussen de fundamentele kennis over de werking van de hersenen en de klinische implicaties daarvan. Die kloof is enorm en ook heel lastig te vullen, want we werken nog steeds met allerlei klinische diagnoses die eigenlijk biologisch gezien geen sense maken. We hanteren eigenlijk een dichotome indeling van ziekte, terwijl ik denk dat het meer over kwantitatieve aspecten gaat. We moeten de puur preklinische groepen en de klinische groepen aan elkaar koppelen en ook nog de sociale psychologie er bij halen, want we hebben het natuurlijk over de rol van sociale factoren. Dan zal je zeer boeiende discussies krijgen over wat bijvoorbeeld sociale gezondheid is. Want er zijn heel andere de nities en jargon, hoe ga je dat soort dingen bijvoorbeeld meetbaar maken vanuit een translationeel oogpunt. Zou ik nationaal willen implementeren om te kijken of de biologie dichter bij dagelijkse praktijk van de zorg kunnen brengen.”

De Groningse hoogleraar ouderengeneeskunde en dementie Sytse Zuidema wordt enthousiast: “Verbinding tussen wetenschappelijke domeinen, dat vind ik leuk! En dat gaat niet alleen maar over multidisciplinair denken in een verpleeghuis, want dat is natuurlijk wel heel dichtbij huis. Maar hoe mooi zou het zijn om bijvoorbeeld een device te ontwikkelen dat probleemgedrag kan voorspellen? Met andere digitale manieren voor het meten van probleemgedrag? Dus eigenlijk is dat een heel interessant en inventief thema. Ik denk dat we dus veel meer moeten samenwerken met partners waarbij samenwerking niet voor de hand ligt. En dan kan het wat mij betreft met architecten, designers, kunstwereld, robotica of arti cial intelligence. De wetenschap is allang niet meer van één iemand die iets uitvindt. Het gaat juist om netwerken en samenwerking, en het verbinden van onderzoek en praktijk.” Anne Margriet Pot onderstreept het belang van samenwerken om zo te komen tot betere zorg: “Ik ben vaak teleurgesteld over de versnippering in onderzoek en beleid. In dat opzicht valt er in de wereld nog een heleboel te verbeteren.”

Iris Sommer: “Ik denk dat het heel erg interessant wordt als je een nieuwe interventie meteen voor meerdere aandoeningen onderzoekt. Bijvoorbeeld én voor dementie én voor depressies én voor schizofrenie. Ik denk dat dat the

way to go is. Het is ook wat de Hersenstichting heel erg promoot, om niet binnen één veld te blijven." Als Sommer ineens enkele miljoenen zou krijgen (zie het volgende hoofdstuk), dan gaat zij cognitie onderzoeken bij allemaal verschillende groepen: "Die groepen moeten wat mij betreft zo verschillend mogelijk zijn. Dus er moet een neurologische groep in zitten, maar ook een oncologische groep en ook een internistische groep en een chirurgische groep, bijvoorbeeld patiënten na een grote buikoperatie. Allemaal mensen die in het ziekenhuis komen voor een aandoening en daar behandeld worden. En ik wil uitzoeken hoe zij daar cognitief zo goed mogelijk uitkomen. Bijvoorbeeld mensen met een delier hebben vaak daarna fors ingeleverd en komen niet meer terug op hun oude niveau. Ik wil graag weten wat dat is."

Van het voorbeeld van Iris Somer over cognitieverlies na een ziekenhuisopname volgt een mooie bespiegeling over de etiologische zoektocht naar 'dementie' door Joris Slaets: "Bij ouderdomsdementie praat je eigenlijk over een onafwendbare disbalans tussen geaccumuleerde schade en herstel. Daarin zitten neurologische, in ammatoire en vasculaire kanten, met basale biologische mechanismen van herstel, onder andere via stamcellen in het brein. Tot begin jaren 90 werd gedacht dat mensen op leeftijd geen stamcellen meer bezitten, maar zelfs bij 80- en 90-jarigen blijken nog stamcellen in de hersen aanwezig. Of wat doet bijvoorbeeld ijzer in die cellen, of calcium." Elly Hol ziet dat ook in haar onderzoek: "Die gliacellen zijn ook de stamcellen van de hersenen. In de hersenen van volwassen mensen zitten in twee gebieden nog steeds stamcellen. Ten eerste rondom de hersenholtes en ten tweede in de hippocampus, het gebied waarmee je geheugen maakt. Ook daar zitten nog steeds stamcellen, dat is 20 jaar geleden voor het eerst vastgesteld. Uit vers hersenmateriaal van net overleden mensen dat we krijgen van de Hersenbank, kunnen we binnen een dag nog levende cellen halen. Ook stamcellen en die kunnen we gewoon nog kweken. Ongeacht leeftijd, ook 80- en 100-jarigen hebben die cellen nog, maar die zijn dan eigenlijk een beetje slapende. Dus ze zitten er wel maar doen niet zo heel veel."

Diverse dementieprofessoren zien nauwe connecties tussen kanker- en dementieonderzoek. Iris Sommer vervolgt: "We moeten dit soort van verrassende combinaties gaan maken. Ik zou eigenlijk heel radicaal willen zijn en alle bestaande instituten afschaffen. Dan zou diezelfde mensen ad random opnieuw bij mekaar zetten in nieuwe instituten maar dan in een hele andere samenstelling. En laat ze dan lekker vrij aan de slag gaan met elkaar. Elkaar leren kennen, elkaars vakgebieden verbinden."

Dat gaat ook vergen dat men uit de eigen denkkaders stapt, aldus Sytse

Zuidema: “Ja, verbinding. Maar, en dat mag ook wel gezegd worden, ook durven out of the box te denken. Dat betekent in feite dat je dan ook moet nadenken over heel andere thema’s dan waar je nu mee bezig bent.” Philip Scheltens is in Amsterdam met iets dergelijks bezig: “Amsterdam Neuroscience is een samenvoeging van de UvA, VU, AMC, VUmc, met bijna duizend fte neuro-onderzoekers. Ja, dat is de allergrootste van heel Nederland. En nu zijn we bezig een preklinische alzheimer-unit te formeren met mensen die in de moleculaire biologie iets te betekenen hebben. Dan kunnen we met al die knappe koppen uit de biotech zelf nieuwe medicatie ontwikkelen en out of the box nadenken over wat er allemaal nodig is voor de verschillende vormen van dementie. En vervolgens gaan we samen optrekken met de oncologie, mijn ultieme droom. Want daar zijn ze heel ver met het immuunsysteem, met het ontwikkelen van vaccins en antistoffen. En dat is precies de kennis die wij ook graag willen hebben in ons gebied van dementie. Amyloïd heeft een bepaalde fysiologische rol in de afweer tegen kanker. De normale functie van amyloïd is in zekere zin beschermen tegen oncogenen. Reuze spannend! Samen in één gebouw, met immunologie, genetica, klinische chemie en stamcelonderzoek, gaat allemaal daar plaatsvinden.”

Het betoog is dus steeds dat er nieuwe verbindingen tussen wetenschapsterreinen, disciplines en onderzoeksmethoden nodig zijn. De recente koppeling van de vele longitudinale cohorten in Nederland (in het kader van Memorabel) creëert een speeltuin aan nieuwe verbindingsmogelijkheden, aldus Martijn Huisman van LASA: “Ik denk dat dat een unieke samenwerking is op het gebied van de cohorten. Want die samenwerking, dat gebeurt soms wel, maar ook toch niet ten volle. En ik denk dat het Memorabel-project voor bundeling van cohorten daarin echt wel verandering teweeg kan brengen. Ik zou er dan meteen imaging bij inbrengen en de sociale en sociaal-economische determinanten van dementie. Want ik heb wel gezien bij het samenbrengen van die Memorabel-cohorten, dat dat stukje wel heel erg ontbreekt. Het liefste wil je een mooie multidisciplinaire onderzoeksgroep hebben, met ook neurolo gen en psychiaters, die veel kunnen zeggen over bijkomende problematiek of gevolgen. Dan kan je goed pro teren van de bundeling van die verschillende cohorten. Aan de ene kant omdat je dan in staat bent om de power te vergro ten, want je hebt in één klap veel meer data en datapunten, bij veel meer res pondenten. Maar aan de andere kant heeft elk cohort ook zijn eigen sterke punt of aandachtsgebied. En die kun je nu combineren.”

5.5 Doorbreek het concurrentiemodel

Katrien Luijkx is als algemeen sociaal wetenschapper gewend om multi- of inter disciplinair te werken: “Volgens mij hebben we veel meer gemeen dan dat er alle maal verschillen zijn. Probeer vooral naar de overeenkomsten te kijken en niet alsmaar de verschillen zo te benadrukken.” Ook Roy Kessels doet een oproep aan de collegae: “In Nederland moeten wij samen optrekken. Want de concurrentie zit niet in Amsterdam of Groningen. Die zit in Amerika. Dus wij moeten samen dat geld verdelen en samen optreden. We moeten verschillen tussen die centra juist gebruiken en samenbrengen. Door te zeggen: we zitten niet alleen op de biomar kers, maar wij kijken ook naar niet-farmacologische interventies, wij kijken naar de kwaliteit van zorg, we kijken naar de jonge patiënten met dementie.”
John van Swieten benoemt een ander voordeel van nationale samenwerking: “Soms gaat internationale samenwerking makkelijker dan nationale samenwer king. Nou ja, dat is wel te begrijpen, want je eet internationaal wat minder uit dezelfde ruif, je bent minder elkaars concurrent in het buitenland.” Frans Verhey benadrukt hoe belangrijk het is goede relationele verbindingen met anderen te maken om écht multidisciplinair samen te werken. “Samenwerken in bescheidenheid”, aldus Verhey: “Niemand weet hoe dementie nu in elkaar steekt, het is één grote puzzel. Dus je moet elkaar het speelveld gunnen en alles wat goed onderzoek is, is in principe interessant. Maar ook bescheiden blijven, doe geen grote claims en verwacht niet dat het tot dé oplossing leidt. Er bestond een beetje romantisch idee van out of the box denken en dan ga je het alzheimerprobleem oplossen. Daar geloof niemand meer in, denk ik. Dus ja, je borduurt op elkaar voort, kleine stapjes.…” Net als Verhey ziet ook John van Swieten dementie als een grote puzzel: “We willen allemaal onze eigen hobby horse als één van de oorzaken en één van de modi ceerbaren. En dat is de optelsom van alles. Wij geloven heel erg in de maakbaarheid van het leven en we willen heel graag aan knoppen draaien. Maar als je gewoon bekijkt hoe het eigenlijk waarschijnlijk is, zijn het een heleboel knopjes die samen maken dat er mogelijk iets gebeurt.”

Jos Schols: “Ik denk dat we in eerste instantie behoefte hebben aan een totaal overzicht van wat er allemaal loopt. Want ik noem nu wel een aantal dingen, maar in Amsterdam zijn verschillende hoogleraren met veel meer dingen bezig, met allerlei mensen. Die doen ook niet meer alles zelf en hebben groepen mensen om zich heen die onderzoekslijnen trekken.
En dat doen de hoogleraren in Nijmegen, Groningen en Leiden allemaal net zo. Hoe weet je dan wie wat doet en met wie je zou kunnen samenwerken?!

Ik zou best behoefte hebben aan een fatsoenlijk overzicht van wat er allemaal loopt. Dat willen we ook gaan realiseren binnen SANO (samenwerkingsverband van zes academische werkplaatsen ouderenzorg), maar daar heb je het alleen maar weer over die hoogleraren in de verpleeghuizen. Ik heb het nut van overzicht zelf ervaren toen we de onderzoeksagenda voor de geriatrische revalidatie maakten. Toen hebben we eerst op een rij gezet wat er allemaal loopt en dan zie je hoe gevarieerd dat is. Dan kan je zien waar de lacune of overlap zit. En dan kan je tegen elkaar zeggen wie welke focus kiest en waar kunnen we samen optrekken om samen iets binnen te halen in plaats van elkaar te bevechten om die bescheiden bedragen. En waar liggen nog hiaten? Onderzoeken we de grensvlakken voldoende? Want ook in de praktijk is complementariteit nodig die er vaak nog niet is. Daar kunnen we samen beter van worden. Maar daar staan we eigenlijk nog helemaal aan het begin."

Veel dementieprofessoren verzuchten dat meer samenhang en samenwerking nodig is en dat we juist bij elkaar aanvulling en complementariteit moeten zoeken. Als je samenwerkt met anderen geeft dat zowel de afzonderlijke onderzoeken als de gezamenlijke lijnen enorme impulsen. Cees Hertogh doet een appel op de onderzoeksfondsen om veel langere multidisciplinaire onderzoekslijnen mogelijk te maken: "Eén van de discussies die we bijvoorbeeld met ZonMw en VWS wel hebben is: geef ons nou eens de mogelijkheid om langer aan projecten te werken. Want nu is het heel moeilijk om goede subsidies te verwerven voor meer langlopend onderzoek, we moeten eigenlijk altijd al halverwege aan implementatie gaan denken en producten opleveren. Nogal instrumenteel, maar voor echte verandering en implementatie heb je gewoon een langere adem nodig om heel methodisch te werken. In die ZonMW projecten komen we heel vaak niet verder dan halfwas producten."

Martien Kas: "Ik vind dat wij in Nederland, gezien onze economische status, veel te weinig investeren in fundamenteel onderzoek. Het is ongelofelijk hoe goed wij nog internationaal presteren in verhouding tot de investeringen die er gedaan worden nationaal. Omdat wij heel goede handelaren zijn, hebben we ons heel goed internationaal weten te positioneren, maar we moeten het niet hebben van onze nationale funding. Gezien onze economische status en

onze claim dat we een innovatieve kenniseconomie willen zijn, doen wij schamele investeringen in onze nationale wetenschap. Zulke schaarse middelen zorgen voor een nog zwaarder concurrentiemodel. Als er relatief weinig middelen en heel veel goede wetenschappers zijn, dan krijg je natuurlijk een enorme competitie." Paul Lucassen vult aan: "Al die concurrentie nu is contraproductief; de hoeveelheid tijd van uitstekende onderzoekers en doktoren, die nu verloren gaat met het schrijven, en beoordelen, van competitieve, en niet gehonoreerde onderzoeksaanvragen, is elk jaar weer enorm. Dat is tijd waarin ook goed onderzoek en betere patiëntenzorg verricht had kunnen worden. Dat zou een grote zorg voor de nanciers als NWO, ZonMW en eigenlijk ook de KNAW en VSNU moeten zijn. Ten dele komt dat door de schaarse middelen, ten dele ook door de competitie en de huidige inef ciëntie van het aanvraagsysteem, dat wil zeggen het papierwerk en de enorme bureaucratie rond de aanvragen zelf. Voor een ziekte van dergelijke proporties met enorme naderende kosten voor ons land, is het verbazingwekkend dat er niet meer urgentie wordt gevoeld om dit verdeelproces veel ef ciënter te organiseren en daarnaast budgetten in overeenstemming te brengen met de orde van grootte van het probleem. Als je kijkt naar de budgetten die jarenlang beschikbaar zijn voor bijvoorbeeld kankeronderzoek, dan begrijp je waarom de vooruitgang dáár de goede kant op gaat. Gezien de maatschappelijke last, zou dat voor het hersen- en dementie-onderzoek om dezelfde redenen ook meer in verhouding moeten zijn."

6 Dromen over € 10 miljoen: nabije onderzoeksthema's

Wat zou een dementieprofessor zelf doen met € 10 miljoen? En als hij of zij zo'n bedrag niet zelf krijgt, maar aan een ander mag geven, wie krijgt het dan? Dat laatste houden we wel anoniem, want anders wordt het voor mij een beetje ingewikkeld om vrijelijk te schrijven. Deze vraag was vooral bedoeld om te komen tot de thema's voor en samenwerking in toekomstig onderzoek en te begrijpen waarom dat relevant is voor de praktijk. Op zoek naar een nationale agenda voor onderzoek en praktijk, ter stimulering en overweging voor de volgende fase van het Deltaplan dat vooralsnog tot 2020 loopt.

6.1 Wat zou jij doen met 10 miljoen?

Stel: je krijgt zo maar 10 miljoen, zonder randvoorwaarden. Wat zou je daarmee doen? Daar weten alle geïnterviewden wel raad mee! Meestal willen ze hun eigen lopende onderzoeken veel grootschaliger, langduriger (longitudinaal) en 'completer' maken. Zo zegt Marcel Olde Rikkert: "Ja, dat is een interessante vraag. Wij hebben wel onderzoeksideeën, en die nu ook in projectvoorstellen vorm gegeven, waaraan we die tien miljoen meteen zouden kunnen verspijkeren, dus in die zin is dat niet zo moeilijk. En we hebben concrete projectvoorstellen liggen om persoonsgerichte zorg per individu vorm te geven ook met (bio)markers en die ook op effectiviteit te vergelijken met reguliere zorg. We willen dat ook ondersteunen met nieuwe computermodellen, die heterogeniteit beter bij elkaar brengen, daar op innovatieve manier naar kijken. Dat vergt ook betrokkenheid van computer sciences en data sciences."

Wiesje van der Flier zou het als hoofd onderzoek van het Amsterdam Alzheimer Centrum ook wel weten: "Individualised risk pro ling! Dat is waar ik op zou focussen. Als die bloedmarker er inderdaad op afzienbare termijn komt, dan zou de huisarts kunnen doorverwijzen en die behandeling aanvragen die voor die persoon misschien relevant is. Dan komt ook gezamenlijke besluitvorming in een stroomversnelling. Voor het onderzoek betekent dat twee din-

gen. Eén is: onze dataverzameling, die heel goed is op biologie en fenotypering, aanpassen en uitbreiden naar langere termijn patiëntenbehandelaanvragen. Daar doen we dan patient reported uitkomsten bij en behandelkosten tot en met de lange termijn. Voor wie is welke aanpak nuttig? Dit alles gebruiken om individualised risk pro ling door te zetten. En wellicht op nationale schaal uitrollen, als ik dan toch die tien miljoen krijg."

Het grootschalige zit hem niet alleen in het aantal deelnemers in een onderzoek en het aantal meetmomenten per deelnemer, maar ook in de trans-diagnostische combinatie van verschillende ziektebeelden bij elkaar in één onderzoek ten behoeve van grotere interventieprogramma's op diverse locaties. We zagen in het vorige hoofdstuk al even dat Iris Sommer cognitieve problemen wil onderzoeken en vergelijken tussen verschillende patiëntencategorieën na een verblijf in het ziekenhuis. Zij heeft een intrigerende hypothese: "Ik vermoed dat er een algemeen mechanisme is, die over verschillende ziektebeelden heen hetzelfde is. Mijn hoofdverdachte daarbij is de microgliacel, de afweercel van de hersenen. Ik denk dat er, wanneer je een ernstige ziekte of een pittige behandeling doormaakt, dat je het immuunsysteem activeert en dat ook die microgliacel geactiveerd raakt. Daardoor zijn de hersenen niet meer in optimale conditie. Ik zie die microgliacel als een soort tuinman van de hersenen. Die moet zorgen dat alles netjes gesnoeid en opgelijnd wordt. En als die geactiveerd raakt en meer in de verdediging schiet, dan verkommeren de hersenen. De tuin verwildert een beetje. En dat zou mijns inziens een oorzaak kunnen zijn waarom de cognitie te lijden heeft onder grote ingrepen en onder grote ziektes. Dus ik zou willen kijken of je de microgliacel tot rust kunt manen, bijvoorbeeld met ontstekingsremmers. Maar dat zou misschien ook wel met beweging kunnen, of met voeding."

Helmut Kessels zou verder gaan op het spoor van synaptische plasticiteit, AMPA-receptoren voor ophalen en maken van herinneringen en cognitieve reserve. Voor dat laatste onderwerp ziet hij een aantal stappen voor zich: "Misschien kunnen we een moleculaire verklaring ontwikkelen hoe cognitieve reserve eruitziet. Dan kunnen we vervolgens die cognitieve reserve, misschien bij muizen, gaan meten met bijvoorbeeld EEG. En dan de translatie maken richting de mens. Als we kunnen zien en meten of een cognitieve reserve sterk of zwak is, kunnen we misschien ook gedragstherapie ontwikkelen om zo'n cognitieve reserve te laten aansterken. Welk gedrag werkt heel goed, voor welk hersengedeelte is welk gedrag heel belangrijk, enzovoort."

Erik Scherder zou zich helemaal storten op pijn bij dementie, en daaraan ook onderzoek naar het effect van beweeg- en muziekinterventies koppelen: “Er zijn wereldwijd nog maar een paar studies naar pijn bij mensen met een vasculaire dementie gedaan. Met 10 miljoen zou ik dat grootschalig doen en bij álle subtypen van dementie. Ik heb al in 2003 in de Lancet laten zien dat er waarschijnlijk een neuropathologische basis is voor pijn bij dementie, maar het moet nog altijd verder uitgezocht worden. Bij al die subtypen moeten we gaan scannen en kijken of we inderdaad zien dat witte sto aesies verantwoordelijk zijn voor de toename in pijn. Ingewikkeld onderzoek, omdat de mensen zelf minder in staat zijn om aan te geven dat ze pijn hebben. Op de scan kun je mogelijk méér zien. Dit soort onderzoek is bij dementie extra belangrijk omdat hersenen door pijn extra snel kunnen gaan degenereren. Dus pijn kan een versterkend effect hebben op de reeds aanwezige hersenschade bij mensen met een dementie. Deze vermijdbare schade en het onnodig lijden aan pijn kunnen we inperken als we het goed onderzocht hebben. Bij parkinson doen we dit onderzoek nu ook; evenals bij mensen met multiple sclerosis. Bovendien zou je dan kunnen onderzoeken welke bijdrage muziekinterventies aan pijnstilling kunnen leveren, vergelijkbaar met eerdere studies bij kankerpatiënten. Je ziet ook precies die netwerken actief worden die meehelpen in de pijnbestrijding, dat zijn dezelfde netwerken die ook positief reageren op muziek. Dus dat zou een schitterende ingang zijn.”

Raymond Koopmans: “Als ik nog een keer iets zou willen doen, dan mag die tien miljoen naar onderzoek naar het autonome beloop van dementie. Hoe verloopt dat progressieproces, en hoe combineren dementie en multimorbiditeit bij oudere mensen, inclusief allerlei intercurrente ziekte-episodes. Zoals een heupfractuur door een val, of multipele infecties en dan een longontsteking, of hartfalen, een kleine TIA of grotere CVA. Over dit soort patronen in het beloop van de ziekte weten wij veel te weinig. Dat is wel wat wij vaak zien in de praktijk en dan zeggen we: ja, volgens mij is hij weer wat achteruitgegaan sinds die laatste longontsteking.” Dit soort functieverlies zou hoogleraar geriatrie Francesco Mattace Raso centraal zetten: “Voor ons als geriaters is dat functieverlies cruciaal. Wat doet ziekte met ouderen, wat zijn de oorzaken van achteruitgang? Daarvoor zou ik zo’n mooi langdurig cohortonderzoek als ERGO translationeel willen koppelen aan de kliniek en onze interventies om het functieverlies tegen te gaan. Dus ik zou gaan kijken hoe we onze krachten kunnen bundelen. Dan komen we veel meer te weten

over het beloop van de ziekte, kun je veel makkelijker een prognose opmaken en met meer zekerheid bepalen welke behandelingen eventueel gaan werken." Dat zou dan ook versterking van de neuropsychiatrie op de klinische werkvloer ver gen, vult Max Stek aan. "De neuropsychiatrie heeft zeker ook toekomst, ik denk dat stemmingsstoornissen en angststoornissen in combinatie met veroudering een belangrijk thema zijn. In klinisch onderzoek kan ik geen grote bevolkings- studies of andere onderzoekslijnen opzetten. Ik zou meer behoefte hebben aan een aantal goed gespreide, systematische subsidies om mijn klinisch onderzoek over langere tijd te ondersteunen. Door die tien miljoen uit te smeren over zo'n 10 à 20 jaar, kan ik mijn hele klinische lijn versterken en laagdrempelig jonge onderzoekers aantrekken om de verbinding te maken van wetenschappelijk onderzoek en kliniek."

Marjolein de Vugt ziet het helemaal voor zich als ze enthousiast haar onderzoeks- idee uiteen zet: "Ik zou een groot onderzoek willen opzetten om individuele pro- elbepaling te kunnen ontwikkelen. Ja, dat kan je niet op je eigen vierkante meter bedenken en uitvoeren, maar voor dit soort grote vraagstukken heb je juist een sterk nationaal, liefst internationaal consortium nodig. Dan kunnen we ook écht multidisciplinair kijken, zowel psychosociaal, biomedisch en neurologisch indivi- duele pro elbepaling doen van de persoon met dementie plus naasten. Voeg daarbij een belangrijk work package op het gebied van methode-ontwikkeling waarbij we veel beter worden in het bepalen van effecten op individueel niveau. Ook wil ik daarbij ecologisch valide methodieken ontwikkelen waarmee we in het dagelijks leven veel beter de uctuaties kunnen meten in het individueel functio- neren en komen tot een optimale interventiematch. Die gaan we, bij gebleken effectiviteit, ook nog eens breed implementeren in de praktijk. En dan niet alleen in Zuid-Limburg, maar in heel Nederland." Wat bedoelt Marjolein de Vugt in dit verband met ecologisch valide? "Het gaat om momentary assessment, zo heet dat. Dat je meer in het moment zelf meet. Dat vraagt ook heel andere analysetechnie- ken omdat je heel veel meetmomenten gaat krijgen in het dagelijks leven. Dan zijn we wel veel beter in staat om de variabiliteit in de relaties tussen concepten zoals functioneren en gedrag te vatten, ook in alle uctuaties over de dag en de week heen."

Na 10 jaar voorzitterschap van het Nationaal Programma Ouderenzorg doet Betty Meyboom een stevig pleidooi voor andere benaderingen: "Om nieuwe werkwijzen te ontwikkelen en testen is nog veel wetenschappelijk onderzoek

nodig, maar het NPO heeft ons ook geleerd dat trials (gecontroleerde en gerandomiseerde experimenten) geen goede methode zijn voor complexe en veelzijdige transities die onderweg ook vaak nog verder evolueren." Wilco Achterberg kan daar helemaal in meegaan: "Er is al heel veel dementie-onderzoek gedaan. Allemaal trials met 100 mensen, 200 mensen, een keer 400 mensen. Maar de klassieke onderzoeksopzet met randomised controlled trials (RCT's) gaat niet meer werken, denk ik. Dus ik zou een meer practise based cohortachtig onderzoek ontwikkelen, dat langer loopt en waarbij je veel beter kunt kijken welke dingen bij wie precies wel of niet werken. Want ik geloof niet dat het één ding is dat beter werkt, maar dat je preciezer moet kijken wat bij wie, in een heel dynamisch design met pro elen en allerlei afzonderlijke bouwsteentjes van interventies die je per pro el of persoon bij elkaar brengt. Daar heb je grotere aantallen mensen voor nodig in grotere structuren om dat goed te kunnen bekijken."

Met méér disciplines en een sterkere focus op de héle lijn van ontwikkelen, experimenteren, evalueren én implementeren. Zo kan op nationale schaal worden toegewerkt naar integrale zorgconcepten die bewezen effectief zijn voor de beïnvloeding en regulering van ernstige gedragsproblemen. Majon Muller doet een vergelijkbaar pleidooi voor revalidatie van ontslagen zieken-huispatiënten: "Het grootste deel wil ik inzetten om te kijken hoe we goede gepersonaliseerde zorgpaden kunnen neerzetten voor ouderen met cognitieve problemen met als ingrediënten: goede cardiovasculair risicomanagement, revalidatieprogramma's gericht op fysiek functioneren, gezonde voeding, empowerment en psycho-educatie met daaraan gekoppeld e-health in de thuissituatie. Deze gepersonaliseerde zorgpaden zouden gekoppeld moeten worden aan hart-brein centra in elke regio. En die moeten in goed contact staan met de huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde; oftewel inte-grale behandeling over de lijnen van het ziekenhuis heen. Maar ik zet van de tien miljoen er ook eentje in om groepen collega's bij elkaar te brengen en met hen discussies op de grensvlakken te entameren. Dat moet goed ondersteund en gecoördineerd worden, want als je dat bij de individuele wetenschappers laat, dan gaat iedereen weer zijn eigen ding doen."

In zijn acht jaar voorzitterschap van de wetenschappelijke adviesraad van Alzheimer Nederland zag Paul Lucassen veel innovatieve en spannende projecten voorbij komen. "Veel van die vaak mechanistische en moleculaire

studies aan cel- of diermodellen of aan humaan hersenweefsel, hebben enorm belangrijke inzichten opgeleverd in hoe de ziekte werkt en ontstaat, waarvan sommigen ondertussen al toegepast en bestudeerd worden in clinical trials. De vaccinatie/immuuntherapie tegen amyloïd, de biochemie van tau en A beta, de rol van (micro-)glia, het belang van (vroege) omgevingsfactoren zoals stress, voeding, sport en leefstijl…. allemaal voortgekomen uit fundamenteel experimenteel onderzoek. Het is essentieel om te blijven investeren in dit fundamenteel onderzoek en ons wetenschappelijk inzicht naar de mechanismes van de ziekte te blijven vergroten. Daarin zou ik driekwart van die 10 miljoen investeren, de rest zou ik reserveren voor het uitwerken van de meest veelbelovende targets uit dat fundamentele werk in trials en patiëntenstudies. Het is een kwestie van lange adem, maar je ziet ook bij andere aandoeningen, zoals bij kanker en MS, dat continue aandacht voor het fundament op termijn resultaat oplevert. Als we niet weten hoe het werkt, kunnen we het ook niet repareren. Alleen zo kunnen we gericht naar nieuwe targets en preventie en daarmee naar een betere toekomst voor de patiënt van morgen toewerken." Zijn promotor Dick Swaab zou onverdroten doorgaan op zijn hypothese over dementie: "Een genetische component en vervolgens een hele levensloop die je kansen op dementie bepalen, waarbij als derde ook de omgeving heel belangrijk is. De moleculaire mechanismen daaronder begrijpen we nog onvoldoende, en ook hoe je daarop kan ingrijpen. Het gaat van molecuul tot mens, van fundamenteel tot toegepast, van dierexperimenteel tot humaan. Het is mijn overtuiging dat in deze hypothese alle lijnen bij elkaar komen. Dat is multidisciplinair onderzoek dat structurele nanciering vergt. De Hersenbank is daarvan onderdeel."

De dementieprofessoren verwachten veel van sterkere combinaties en échte samenwerking tussen disciplines als biologie, genetica, imaging, neurologie, psychologie, sociale en gezondheidswetenschappen. Dan ontstaat ruimte voor uitdagend onderzoek naar bijvoorbeeld de rol van de sociale omgeving op de ontwikkeling van dementie en vice versa. Sophia de Rooij: "Dan zeg ik hier in Groningen: vrienden, wij hebben de mogelijkheid om nu een aantal zaken uit te zoeken. En dan zijn de vrienden ERIBA (European Institute for the Biology of Ageing), neurowetenschappen, psychiatrie, ouderengeneeskunde en dan hebben we het hele spectrum. En Life Lines, een groot wetenschappelijk onderzoek naar gezonder ouder worden dat minimaal dertig jaar lang de ontwikkeling in gezondheid bij drie generaties binnen families volgt van maar liefst 167.000 personen in de drie noordelijke provincies. Dan zijn er een paar dingen die ik genetisch zou

willen uitzoeken in Life Lines en daarvoor zou ik een aantal heel sensitieve testen en biomarkers willen ontwikkelen, het liefst digitaal. Bijvoorbeeld in de ontlasting van mensen met dementie en hun kinderen en kleinkinderen, en die dan matchen met mensen die geen dementie in hun omgeving hebben. En dan nog wat beeldvorming eraan koppelen. Maar ik zou ook nog wel veroudering in het gezicht (facial aging) willen onderzoeken, dus eigenlijk biomarkers op het gebied van veroudering willen testen."

Implementatie in de zorgpraktijk

Vele dementieprofessoren willen veel beter aansluiten op praktijkproblemen en veel intensiever onderzoek doen met en in die praktijk. Zo zegt Sytse Zuidema: "En ik zou verder investeren in wat we nu al een beetje aan het doen zijn, namelijk het verbinden van onderzoek en praktijk. En dat nog veel meer intensiveren. Wat heeft de praktijk nu aan alles wat de academie ontwikkelt? Dat is een hele belangrijke kernvraag! En ik denk dat we daar dus veel meer moeten inzetten." Als ik vraag dat wat concreter te maken, dan kiest Sytse Zuidema: "Dus gaat het om projecten in de volle breedte van psychosociale interventies en probleemgedrag. Het gaat dan over mediatieve therapie (zoals aangeduid door psychologen), namelijk over de instructie van zorgteams hoe om te gaan met mensen met probleemgedrag."

Jan Hamers doet ook veel van dit onderzoek in de directe zorgpraktijk: "In wisselende samenstellingen met cliënten en hun vertegenwoordigers, zorgprofessionals, docenten en wetenschappers de probleemgebieden de niëren en samen zoeken naar oplossingen en veranderingen. In de eerste plaats gaat het meestal om bewustwording van het vóórkomen problemen, daarna om beter inzicht in de determinanten. Om uiteindelijk interventies op maat te ontwikkelen, met vallen en opstaan. De kracht daarbij is dat wij altijd multidisciplinair werken en toegang hebben tot internationale netwerken, zodat we van elkaar kunnen leren en beschikbare kennis kunnen inpassen. Bijvoorbeeld die vrijheidsbeperkingsstudies in verpleeghuizen: dat heeft 12 tot 14 jaar geduurd voordat we eindelijk een interventie hadden die ook echt effect had. Ik zou veel meer willen weten hoe je de zorg duurzaam kan veranderen. Af gelopen jaren hebben we dat in verpleeghuizen gedaan, nu is de grote vraag hoe we de zorg thuís voor mensen met dementie zo duurzaam mogelijk kunnen houden. En vooral ook ervoor zorgen dat mensen, veilig voor zichzelf en

hun omgeving, zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Dat willen we allemaal, maar dat vergt nog wel wat van de structuur en vooral van het informele netwerk dat mensen hebben. Nu zien we nog te vaak, en dan raak ik toch weer het punt van onvrijwillige zorg, dat mantelzorgers op een gegeven moment in een parket komen dat ze met de rug tegen de muur staan, omdat ze gewoon niet meer weten wat ze moeten doen. Die expertise niet hebben. Dat is nog een groot vraagstuk voor een dementievriendelijke samenleving: hoe gaan we ervoor zorgen dat langer thuis blijven zo goed en zo lang mogelijk kan."

Net als Jan Hamers wil ook hoogleraar verplegingswetenschappen Sandra Zwakhalen haar 10 miljoen inzetten op het verbeteren van de basiszorg, maar dan die van de verpleegkundigen. "De basiszorg gaat om de handelingen die we als verpleegkundige elke dag doen en dan heb ik het over wassen, aankleden maar ook communicatie. We hebben eigenlijk relatief weinig dagelijks gangbare interventies die goed getest zijn. We testen wel altijd allerlei mooi technische hoogstandjes en hulpmiddelenondersteuning, maar eigenlijk nauwelijks de basiszorg waar het écht om draait. Hoe kunnen we er voor zorgen dat die verpleegkundige de juiste zorg op juiste plek geeft bij de juiste patiënt in die thuissituatie. Bij een andere manier van zorgverlenen hoort ook meer persoonsgerichte in plaats van taakgerichte communicatie, juist bij dementie. Daar hoort dan ook een andere manier van leren bij. Bijvoorbeeld, hoe creëren we een lerend netwerk binnen een wijkteam? Hoe zorgen we nu dat je leert van de activiteiten en de kwaliteitsgegevens die je krijgt op individueel en ketenniveau, hoe ga je daar nu mee om als het gaat om die zorgproblemen te voorkomen?"

Versterking van eerstelijnszorg of community care is ook de lijn van Maud Graff, de eerste hoogleraar ergotherapie in Nederland: "De zorg is toch steeds meer eerstelijnszorg, daar is de meeste winst te behalen. Dat we daar daadwerkelijk gaan zorgen dat die persoon met dementie ook echt een persoon is en blijft. En dat die dus helemaal als mens centraal staat in de benadering vanuit de buitenwereld en dat ook de professionals persoonsgericht gaan werken. En dat mensen met dementie daarin zelf ook de eigen regie kunnen gaan nemen met hun mantelzorger om dat vorm te geven. Dus vanuit zijn eigen context, en dat daar gelden voor komen. Zodat die mantelzorger niet nog verder overbelast wordt, zoals nu het geval is. Keer het óm en ga uit van die kracht van die mantelzorgers, en dat je de professionals dan ook overtuigt om op die manier te gaan werken. Doe dat dan persoonsgericht, laat de mensen daarin ook zelf een stuk the lead nemen, met

natuurlijk de mantelzorger en het sociale netwerk er omheen. Ik geloof echt dat je dan geld bespaart want het hoeft niet meer tijd te kosten om met mensen te werken als een mens."

Cliëntperspectief voorop door co-creatie

Maud Graff houdt dus een pleidooi voor co-creatie met de verschillende doelgroepen van mensen met dementie, mantelzorgers én professionals, gericht op levenskwaliteit en dagelijks functioneren. Katrien Luijkx zegt het beeldend: "Ik zou de leefwereld van ouderen heel erg prominent op de kaart willen zetten en daarmee de zorg besmetten." Zij pleit voor een echte perspectiefwisseling door steeds de ervaring vanuit de leefwereld van de cliënt zelf centraal te stellen, bijvoorbeeld om het hele toegangsproces tot zorgvoorzieningen te herontwerpen en daarvoor de juiste tools te ontwikkelen. Het Nationaal Programma Ouderenzorg (2007-2018) heeft onder voorzitterschap van Betty Meyboom veel inzichten opgedaan door nauwe samenwerking met ouderen, in panels rondom de acht netwerken en bij veel projecten binnen die netwerken. Meyboom's motto werd: "Niet over ouderen zonder ouderen!" In het interviewgesprek gaat Betty Meyboom daarop nader in: "Niet meer óver maar mét ouderen, vanaf de allereerste fase van het verzinnen van een project. Dus ouderen niet alleen maar zien als onderzoeksobject maar ook écht samen maken, dat spreekt me heel erg aan." De academische werkplaatsen ouderenzorg, zoals die in Midden-Brabant onder leiding van Katrien Luijkx, gaan verder op die weg van directe participatie van ouderen. De kunst is om écht te horen en te zien wat mensen raakt in hun dagelijks leven, en daarin ook de zorgprofessionals beter te scholen en toe te rusten. Maar Arfan Ikram plaatst daarbij wel de kanttekening hoe ouderenparticipatie verwerkt wordt als eis bij nanciering van onderzoeksprojecten: "Het is fantastisch dat er heel veel inbreng van patiënten en mantelzorgers is, maar als zij vanuit hun eigen perspectief redeneren, gaat het heel erg om die fase natuurlijk. Dus als we alleen maar daarnaar kijken, dan zijn we er natuurlijk niet, want dan gaat het niet meer om vroegdiagnostiek of etiologie of preventie. Dus daar moeten we wel mee oppassen."

Henk Nies zou big data science willen inzetten om beter inzicht te genereren in de leef- en ervaringswereld van ouderen. Dat wordt nog een hele klus, alleen al het ontwikkelen van een goed onderzoeks- en uitvoeringsplan zal miljoenen

kosten: "Ik zou big data veel meer gaan inzetten om te kijken of inzichtelijk te maken hoe iemand is en denkt en wat diens beleving is. Wij kunnen er nu een beetje naar raden, maar we weten het niet. Door big data, kunnen we tot een beter begrip van iemand komen en ook de eigenheid van iemand of idiosyncrasie daarvan in beeld krijgen. Dan kan je vervolgens kijken waarop hij reageert, ook fysiologisch en sensorisch, en zo een beter begrip krijgen van wat nou de do's and don'ts zijn in een zorginterventie. Dat je dat kunt uitproberen met probes en stimuli, onder andere uit de neuropsychologie en de omgevingspsychologie. En daarmee krijg je ook de interacties van allerlei beelden en persoonskenmerken beter te pakken. Met tien miljoen heb je dit niet opgelost, maar laten we eerst investeren in een heel goed en compleet plan. Want die hele ontwikkeling van big data kunnen we heel goed inzetten voor dementiezorg."

Cees Hertogh zit op een vergelijkbaar spoor en wil daarbij naast meer fundamentele onderzoekers ook goede neuropsychologen betrekken in een multicenteronderzoek: "Met als hoofdvraag: hoe ziet de wereld eruit door de ogen van iemand met dementie in verschillende stadia van de ziekte en hoe ontwikkelt zich een relatie als zich nog niet onderkende cognitieve problemen aandienen? En wat betekent dat voor de wijze waarop we onze zorg moeten inrichten?" Anneke Francke, die veel onderzoek voor het beleid doet, zit op hetzelfde spoor: "Ja, ik zou een innovatieve methode gaan inzetten en misschien ook nog wel ontwikkelen om het perspectief van de persoon met dementie zelf meer in kaart te brengen, en daaraan vervolgens ook recht te doen. Ik kan me voorstellen dat als je bepaalde dingen weet dat dat dan ook weer in interventies vertaald kan worden." Anneke Francke denkt aan observationele methoden zoals videoregistraties over het leven en de zorgverlening van mensen met dementie, ook in gevorderde stadia. Ook Cees Hertogh zou andere onderzoeksmethoden willen inzetten, bijvoorbeeld tekstanalyse van egodocumenten zoals dagboeken: "Dus dat zou een heel mooi onderzoeksprogramma kunnen zijn waarin je ook de geesteswetenschappen kunt betrekken." Nog een stap verder gaan suggesties om de sociale benadering van Anne-Mei The (2017) te versterken. Over de schotten van de disciplines heen reiken een aantal collega's haar de hand om tot samenwerking te komen in het gewoner maken van dementie in de samenleving en dat te ondersteunen met meer narratieve en actiegerichte onderzoeksmethoden.

Myrra Vernooij-Dassen: "We hebben een hele hoop kennis die niet voldoende wordt geïmplementeerd en niet genoeg aankomt. Maar daarbij is het belangrijk

dat we nauwer samenwerken met de professionals als we aan een onderzoek beginnen. We moeten dat al vanaf het allereerste begin van een onderzoek doen, bij hun vraagarticulatie. Wij doen mooie trials, maar in feite is ons onderzoek implementatieonderzoek. We zouden die draai méér moeten maken. Dus onderzoek naar psychosociale interventies is meteen implementatieonderzoek." Jan Hamers uit Maastricht zegt daarover: "Er is veel aanleiding om te vermoeden dat dementie ook heeft te maken met de omgeving, daarnaar is veel meer onderzoek nodig. Dementie is niet alleen iets neurobiologisch, maar de omgeving en sociale componenten zijn ook enorm belangrijk. Daarom spreekt goed onderzoek op dat terrein mij heel erg wel aan." Rose-Marie Dröes zit ook helemaal op deze lijn: "In de ontmoetingscentra wil ik de combinatie leggen tussen fysieke, mentale en sociale gezondheid, vanuit het WHO-concept van people centred health care, in combinatie met het concept social health, dat mij erg aanspreekt. Dus uitgaan van de behoeften van de mensen en kijken hoe je de dementiezorg kan verbeteren vanuit die verschillende disciplines of invalshoeken. Het onderzoek moet wel praktisch bruikbaar zijn of informatie opleveren die direct voor de praktijk bruikbaar is; het gaat mij in hoofdzaak niet om fundamenteel onderzoek."

Dementiezorg is ook vraagstuk van doelmatigheid en organisatie

Veelgenoemde thema's zijn: gepersonaliseerde leefstijlprogramma's (met onder andere genetica en imaging), personalized klein- en grootschalige psychosociale interventies (met neuro- en gedragswetenschappers) en blended zorgprogramma's met zorgtechnologie waarbij organisatiekundige en economische wetenschappers betrokken zijn. Persoonsgerichte zorg of 'tailored medicine' vergt steeds weer assembleren per persoon, langs verschillende lijnen van integratie, op individueel, professioneel, organisatorisch en beleidsniveau. Voor dergelijke netwerkzorg is eigenlijk nog geen goed organisatie- en governance-model voorhanden. Ook partijen als de Inspectie zijn op zoek naar kwaliteitstoetsing en toezicht op samenwerkingsverbanden. Verschillende universiteiten doen onderzoek naar de organisatie van en toezicht op netwerkzorg, in co-creatie met veldpartijen, op zoek naar cross overs tussen verschillende domeinen en stakeholdersgroepen. Informatie en communicatie in netwerkzorg is daarbij een uitdagend thema, net als ook leiderschap, kwaliteitssturing en bekostiging. Maud Graff onderstreept het belang: "Ik zit natuurlijk op het praktische interventieniveau, maar ook op hoger niveau is

veel meer samenwerking nodig, ook in nanciering en regelgeving. Die schotten moeten weg. Het gaat om interdisciplinaire netwerkzorg en dat vergt ook samenwerking op een hoger niveau met zorgverzekeraars en de gemeenten voor de welzijnskant. Dat is nu allemaal zo apart. Iedereen verwijst naar elkaar. Dat kan echt niet meer, dat moet nu veranderen."
Jos Schols is ook een warm voorstander van ontschotting, met name tussen thuiszorg en verpleeghuiszorg: "Ik zou meer onderzoek gaan besteden op het raakvlak tussen de thuiszorg en de verpleeghuiszorg. Want ik vind ook dat er een veel te sterke fragmentatie heerst. En ik zou dat organisatorisch onderzoek willen richten op de optimalisering van ouderenzorg in de eerste lijn. Met een ideale samenwerking tussen de thuiszorg en de verpleeghuizen. Ook met de medische as erbij. Als ik die tien miljoen zo aan het einde van mijn carrière zou krijgen, zou ik het hartstikke leuk vinden om die muren te slechten. Want die blijven maar bestaan en we lossen het nu dus ook vaak op door ook in de eerste lijn een enorme fragmentatie aan te brengen. En daar ben ik zeer bezorgd over."

Richard Oude Voshaar heeft een helder en schijnbaar simpel organisatiemodel voor ogen: "Als je dan toch een keer wat toe moet voegen zou je een economische analyse moeten maken van hoe de organisatie van zorg het meest ef ciënt kan zijn voor de patiënt, dat zou ik nog wel eens een keer interessant vinden. Dan zou je eigenlijk met twee organisaties alles kunnen regelen, door uit te gaan van één eerstelijnscentrum en één tweedelijnscentrum, onderling nauw verbonden en beide multidisciplinair. Die tweede lijn regelt alle gespecialiseerde zorg in de outreach in de eerste lijn, tot en met de klinische zorg." Majon Muller vult aan: "Om oudere patiënten goed te behandelen en begeleiden hebben we creatieve dokters nodig. De tijd is rijp voor dokters die buiten de lijnen kunnen denken van hart en brein, buiten de lijnen van het ziekenhuis en buiten de huidige medische richtlijnen. Dit vergt een onderwijsprogramma dat creativiteit koestert en verder gaat dan het leren van de lijnen."

Ook de hoogleraren uit de organisatie- en beleidskunde en (economische) beleidsevaluatie kunnen en willen bijdragen aan het hanteerbaar maken van de grote puzzels rondom dementie. Mirella Minkman, die zich vooral bezig houdt met de organisatie en governance van integrale zorg, heeft een ambitieus idee: "Het is mooi om een interdisciplinair consortium bij elkaar te zetten. We beginnen met een idee hoe we met elkaar een turn around in de organisatie-inrichting van de zorg kunnen doen, gericht op de totale mens. Dementie is een belangrijke

groep omdat het niet alleen veel mensen betreft, maar ook multifactorieel is, dus super multi- en interdisciplinair. Een interdisciplinaire groep van mensen die out of the box willen denken en daaraan samen willen werken. Die er ook veel energie uithalen. En met elkaar en de praktijken gaan kijken hoe we op een redelijk grote schaal volgende stappen kunnen zetten, gesteund door de nationale stakeholders. En dan gaan we sturen op betere uitkomsten, leren daarvan, laten zien hoe het beter kan, zodat dit ook verwerkt kan worden in beleid, toezicht en nanciën." Weer een mooie bouwsteen voor een toekomstig interdisciplinair consortium voor duurzame dementiezorg.

Marcel Olde Rikkert stelt dat voor duurzame dementiezorg ook beter inzicht in de kosten en opbrengsten nodig is: "Ik denk dat er bij dementieonderzoe kers nog niet zo heel veel doelmatigheidsbewustzijn is. Ik weet niet of er wel zoveel proposals geschreven worden in die richting. Daar zou samenwerking met economische groepen die goed zijn in HTA of MTA [RH: health/medical technology assessment], heel erg nuttig en interessant zijn." John van Swieten heeft een eenvoudig maar slim idee om de grote spreiding in zorgkosten aan te pakken: "Laten we nou eens goed inventariseren wat er per patiënt aan geld is uitgegeven en wat dat voor invloed heeft gehad op het eindresultaat. Daarmee kun je volgens mij uniforme blokken maken en vervolgens het hele dementietraject uniformiseren. Het laatste blok als iemand in een verpleeg huis zit is al vrij uniform. Maar die fase daarvoor, van het begin tot eind ADL-afhankelijk, daarvan weten we heel weinig qua kosten. Vervolgens ga je uitzoeken waarin die spreiding zit en wat had je kunnen doen om de uiter sten eruit halen. Wat je bijvoorbeeld zou kunnen doen is kijken welk type patiënten hebben nou het meeste geld gekost. Bijvoorbeeld de top-25%. Daarvan ga je bij wijze van spreken alle zorginzet helemaal afpellen, des noods handmatig. Daaruit trek je met alle betrokken professionals lessen voor effectievere en doelmatigere zorg in de toekomst. En zo kan je het hele dementietraject stap voor stap verbeteren én doelmatig maken." Op dit doelmatigheidsonderzoek zou John van Swieten 9 miljoen inzetten, want 1 miljoen wil hij reserveren om iedereen die een nog onbekende FTD-patiënt aanmeldt een kleine vergoeding te geven. Dat ziet hij als een zeer probaat middel om in korte tijd een landelijk dekkend register op te bouwen en zo alle personen te identi ceren waarvan het dementietraject qua diagnostiek, behandeling en ondersteuning in beeld wordt gebracht, inclusief bijbehorende kosten.

Ook Joris Slaets koppelt zijn Leefplezierplan aan andere onderzoeksmethoden. Eerst licht hij toe: "Het Leefplezierplan helpt om dagelijks planmatig en gericht bezig te zijn met kwaliteit van leven. Als eerste legt het Leefplezierplan "het kennen van de persoon" vast in een normatief deel. Dat zijn vooral beperkingen, ziektes en zorgvragen, en daarnaast in een narratief deel. Dat deel vertelt de puzzelstukjes van identiteit die vandaag voor een persoon relevant zijn. Zo krijg je in één blik een goede indruk van wie de ander is, hoe hij of zij zo geworden is en wat hem of haar Leefplezier geeft op zeven levensgebieden. Door vervolgens in het "Doen Plan", op basis van het normatief en narratief kennen, vast te leggen welke concrete acties gewenst zijn en waar prioriteiten liggen, ontstaat de basis voor een individueel Leefplezierplan. Dat kan op papier, maar ook in het elektronisch cliëntdossier." Dan maakt Joris Slaets de koppeling naar onderzoek en grotere doelmatigheid door brede betrokkenheid op de verschillende stelselniveaus: "Wat er nu in het onderzoek voor zo'n Leefplezierplan gebeurt, is eigenlijk heel kleinschalig. We tonen nu aan dat we aan alles invulling geven en dat we daarmee een verbetering kunnen bewerkstelligen. Maar dat doen we met héél veel inspanningen en dat is kostbaar. Ik vind dat we in de academische wereld veel te veel doen en gedaan hebben wat op de boekenplank blijft staan van de bibliotheken en te weinig voor de handelingspraktijk. Wat ik graag zou willen is dat model zodanig maken dat het op grote schaal toepasbaar is. Dus dat betekent dat je die leerprogramma's voor professionals moet herschrijven. Dat betekent dat je aan de knoppen van controlesystemen moet kunnen draaien, bij zorgkantoren, bij bestuurders en toezichthouders, je moet het kwaliteitsinstituut en de inspectie meenemen. Het moet zodanig doorontwikkeld worden dat het een plek krijgt in de praktijk van alledag. En dat is nog een behoorlijke stap. Ik ben wel bezig met dit soort projecten maar die zijn niet eenvoudig op te zetten en ook niet eenvoudig te nancieren. Het wordt pas interessant als het een groot volume is voor de volksgezondheid. En ja, daar zou ik die tien miljoen instoppen, in die transitie."

De relatief nieuwe onderzoekslijn in cognitieve reserve en foutloos leren waaraan met name Roy Kessels werkt, maar die ergotherapeut Maud Graff impliciet ook hanteert, zou wel eens een mooie versterking aan kwaliteit van leven en het Leefplezierplan bij dementie kunnen geven. Roy Kessels zou zijn € 10 miljoen inzetten op het ontwikkelen van persoonsgerichte interventies met foutloos leren: "Dan zou ik onderzoek richten op het optimaliseren van het lerend vermogen, door te kijken naar meer individuele markers. Dus personalized learning. Dan

moeten we goed onderzoeken wat er valt te meten bij de individuele patiënt over diens cognitie, maar ook de cognitieve reserve, met inzet van imaging en markers. En dan gaan proberen te voorspellen dat die patiënt baat heeft bij een bepaalde manier van optimaliseren van lerend vermogen. Dus: kan je daar nog een foutloos leren interventie doen? Of moet je gewoon ergotherapie doen? Of moet je die patiënt vooral tot rust brengen en de structuur van buiten aanbrengen. Daar zou ik een groot onderzoek op richten. Daar zou ik ook het sociale aspect van leren aan toevoegen. Bijvoorbeeld een vergelijking maken tussen een iPad die gestructureerd instructies geeft of moet de case-manager ook af en toe met de persoon met dementie gaan zitten om iets te oefenen? Dus leren mensen nu beter van sociale interactie? Dat zou ik zeker meenemen om na te gaan of mensen met dementie daadwerkelijk langer zelfredzaam thuis kunnen blijven wonen en daarin leerbaar zijn."

Nog enkele krenten in de pap

Tegenover bovenstaande breedtestrategieën staat een veel speci ekere focus die een aantal dementieprofessoren zou kiezen als zij tien miljoen tot hun beschikking zouden krijgen. Zo maakt Pim van Gool de volgende keuze: "Nou, in ieder geval voor dat soort speciale zorgvoorzieningen voor extreem ontregelde mensen. Omdat dat echt achtergebleven gebied is. En verder voor een betere integratie voor gedragswetenschappelijke en medische expertises." Ook Richard Oude Voshaar zou zich focussen op mensen met gevorderde dementie en meer extreme gedragsproblemen: "Daarvan weten we nog niet goed wat we moeten doen. Die forse gedragsproblemen zou je op individueel niveau eigenlijk heel minutieus moeten gaan meten om vervolgens te kijken met welke mini-interventies je dat kan keren, stap voor stap. Dan kom je tot persoonsgerichte combinatiereeksen van mini-interventies met herhaalde metingen. Dat doen we dan met een tablet en cognitieve taakjes waardoor je eigenlijk een soort regressieanalyses kan doen. Meerdere mini-interventies parallel aan elkaar, waarin we afhankelijke en onafhankelijke variabelen kunnen switchen en zo binnen een persoon kijken wat gaat vooraf aan wat. Dus als iemand een nacht slecht slaapt, betekent dat die zich dan de dag daarna somberder voelt en de dag daarna nog een beetje somberder en dan dooft dat weer uit. Of is het zo dat als iemand zich somberder voelt, juist daarna slechter gaat slapen. We weten dat slecht slapen en somberheid samenhangen. Maar bij de één leidt slecht slapen tot somberheid, bij de ander leidt somber-

heid tot slecht slapen en bij de derde is er gewoon geen verband. Maar al die mensen geven we hetzelfde algemene advies: slaap goed. Zo hou je mensen eigenlijk een beetje aan het lijntje, dat voelt frustrerend. We moeten toe naar gepersoni eerde adviezen, door per persoon de oorzaak-gevolg relaties uit te zoeken via goed opgezette reeksen van mini-interventies."

Majon Muller zou zich willen focussen op hart-brein centra, onder het motto 'wat goed is voor het hart is goed voor het brein' en vice versa. "Vanuit die centra zou ik intensieve groepsbewegingsprogramma's willen opzetten, in multidisciplinaire samenwerking tussen medisch specialisten, huisartsen en fysiotherapeuten, en gebruik makend van nieuwe e-health technologie om de mensen met dementie steeds weer te prikkelen en te motiveren tot activiteit in groepsverband en een beetje onderlinge competitie." Er is nog veel onderzoek nodig hoe het zorgprogramma er dan moet uitzien, multidisciplinair en over de schotten tussen de lijnen heen. Dat programma moet langdurige multi-component interventies omvatten op vele terreinen van preventie- en leefstijlbevordering, ondersteund met e-health oplossingen die gepersonaliseerd signaleren, adviseren en monitoren. De alom gewenste versterking van de as tussen eerstelijn en ziekenhuis tekent zich af in de interviews. Want net als de ziekenhuis-internist Majon Muller zit ook hoogleraar huisartsgeneeskunde Jacobijn Gussekloo op het spoor van preventie van hart- en vaatziekten op hoge leeftijd: "Daar moet je een waanzinnige trial voor doen, waarin alle stromingen en alle hypotheses over cardiovasculaire risicofactoren voor dementie bij elkaar komen. Ik zou cohorten samenstellen van 70-plussers, 80-plussers en een 90-plus groep, en die cohorten dan vijf of tien jaar volgen. Met als eindpunten cardiovasculaire mortaliteit en dementie, plus het dagelijks functioneren en welzijn. Als we dat voor elkaar zouden krijgen, dan is voor eens en altijd een ethologische vraag op het gebied van cognitieve functiestoornissen opgelost. Compleet met allerlei therapeutische dilemma's." Maar beiden hopen wel dat het makkelijker wordt hiervoor de benodigde onderzoeksgelden te genereren op afzienbare termijn. Jacobijn Gussekloo verzucht een beetje: "Weet je, voordat je voor dit soort onderzoek geld voor elkaar hebt, dan ben je vijf jaar verder. Dit is bijna niet te doen in dit subsidieveld."

Het gat tussen basaal-fundamenteel, (pre)klinisch en zorgonderzoek moet worden gedicht langs de hele linie van dier- naar mensmodellen. Maar werken met diermodellen durven we in Nederland bijna niet meer. Ten onrechte, want daaruit is veel te leren over zaken als gedrag- en leefstijlverandering, neurostimu-

latie en omgevingsinvloeden. De heldere denker Geert-Jan Biessels ziet de translationele lijn helemaal voor zich: “Als je een pipeline hebt met een goede integratie van dierexperimenteel onderzoek, dan kan je eerst goed kijken waar iets van het ziekteproces precies op aangrijpt en wat je dan biologisch gezien wilt bereiken. Dan gaan we niet meer in syndromen denken, maar dan zeg je van dit ziekteproces is volgens mij fundamenteel voor de dementie. Je kan bijvoorbeeld geloven dat amyloïd fundamenteel is voor de ziekte alzheimer. Daar kan je dan over discussiëren. Maar ik kan in proefdieren aantonen, dat dat amyloïd heeft en ik heb een geneesmiddel waarvan ik weet dat het iets op amyloïd doet. Als dat werkt bij dieren, dan ga ik eerst een kleine groep mensen selecteren mét bewezen amyloïd, geef ik ze een geneesmiddel en ga ik laten zien dat de amyloïd minder wordt en natuurlijk ook kijken hoe het met ze gaat. En als het dan minder wordt en ik heb aanwijzingen dat het ook écht iets doet, dan pas ga ik het doen met een heel grote groep en dan ga ik ook laten zien dat het beter a oopt met die mensen. Maar nu rennen we in één grote reuzenstap door naar grote trials van meerdere jaren. Al die tussenstappen slaan we allemaal over, we gaan in één keer van een muis naar een trial en dan moet het beter gaan met die mensen. Dat werkt vaak helemaal niet, omdat we het mechanisme gewoon nog niet begrijpen en daaraan voorbij zijn gerend. Wij werken nu in een Horizon 2020 programma samen met een aantal partners uit Engeland, Duitsland en Frankrijk, die ook experimenteel werk doen en allerlei moleculaire targets. En die dus in feite small vessel disease bij ratten en muizen aan het repareren zijn. Daar komen druggable targets uit en daarmee zou je liever niet die klassieke trials willen doen. Stap voor stap in een goed doordachte pipeline, zorgvuldig standaardiseren en alle stappen robuust en reproduceerbaar maken, dát is de weg. Zo hebben we bijvoorbeeld een netwerk van vasculaire dementie van de Hartstichting waarin we een soort translationele pipeline aan het opbouwen zijn. Maar dat is allemaal nog te vroeg, dus die tien miljoen gaat daar nu nog niet goed landen.”

In andere dierproeven is men bijvoorbeeld bezig met activatie van stamcellen. Joris Slaets: “Stamcellen in het brein, daar weten we bijzonder weinig van. We weten dat ze er zijn en we weten dat er nog steeds zijn op hoge leeftijd. Maar kennelijk leiden ze dan een schrijnend bestaan, wellicht is dat te reactiveren.” Paul Lucassen beaamt dat: “In recente studies met alzheimermuizen werd een belangrijke rol voor stamcellen in de hippocampus bij leren en geheugen,

en hun betrokkenheid bij dementie aangetoond. Naast hun waarde bij het maken van organoïden of mini-breintjes, maakt dit stamcellen en neurogenese tot erg belangrijk topics om ook in relatie tot het alzheimerbrein nader te onderzoeken." Arfan Ikram is ook geboeid door de ontwikkelingen op het terrein van stamcellen: "Je kan van levende donoren gewoon een stukje huid uitnemen en dat in het lab transformeren naar een stamcel. Die stamcel kan je vervolgens een hersencel laten worden en die vervolgens bestuderen. Bijvoorbeeld door sigarettenrook toe te voegen of dit of dat te doen. Met mensen kan je dat niet doen, maar wel met hersencellen die uit stamcellen zijn opgekweekt." Elly Hol werkt als hoogleraar gliabiologie van hersenziekten in Utrecht op deze wijze. Ze licht het nader toe: "Je kunt uit een stukje huid van mensen cellen kweken, van dieren kan ook. Door daar een paar stukjes DNA bij te doen in een kweekbakje, kun je die huidcellen helemaal terug in de tijd laten gaan naar een embryonaal stamcelstadium. Vervolgens kun je vanuit die stamcellen van alles maken, bijvoorbeeld darm, huid, maar ook hersencellen. En uit die hersencellen kunnen we sinds een paar jaar een soort minihersentjes maken. Dat klinkt een beetje plastisch, maar je kunt echt kleine bolletjes van cellen kweken waarin structuren zitten die op onderdelen van de hersenstructuur van mensen lijken. In deze cellen zit de hele genetische informatie van die patiënt die ooit alzheimer of parkinson heeft gekregen. Alzheimer is in veel gevallen niet erfelijk, maar je kunt wel in je DNA een combinatie van verschillende risicofactoren hebben. En dan kun je kijken of er in dat kleine bolletje hersenweefsel in het kweekbakje dingen gebeuren die ook bij echte patiënten gebeuren. Dit is een heel mooi alternatief aanvullend systeem naast proefdier- en patiëntonderzoek. En het is nodig om het gat te dichten tussen het proefdierwerk en de patiënt." Maar dit soort onderzoek is duur, omdat het niet alleen arbeidsintensief is maar ook dure groeifactoren in de kweekschalen vergt, aldus Elly Hol. Actieve stamcellen kunnen bovendien zorgen voor genezende reparatie van hersencellen, als er nog niet te veel schade is aangericht. Dit type onderzoek vergt echter een lange adem, vindt nu in het laboratorium plaats en zal nog lange tijd vergen voordat het mogelijke behandelingen bij mensen oplevert.

En ondertussen gaat Andrea Maier voort op haar lijn van anti-veroudering door het ruimen van senescente cellen: "In het menselijke lichaam kunnen cellen zich niet oneindig delen. Dan raken ze vermoeid en worden senescent. Die zijn zo beschadigd dat ze niet meer meedoen als vitale lichaamscel, maar ook niet netjes worden afgebroken en vervangen. Ze leiden een sluimerend bestaan, maar ver-

oorzaken daarbij nog wel langzame ontstekingsprocessen, waardoor ze het normale functioneren van hun omgeving verstoren." Al in 1974 ontving Christian de Duve de Nobelprijs voor zijn ontdekking van de manier waarop lysomen in cellen het cellulair afval opruimen, een doorbraak in het onderzoek naar het terugdraaien van veroudering. Calorische restrictie en (veel) bewegen kunnen de ontwikkeling van senescente cellen vertragen. Inmiddels zijn er chemische stofjes (zoals dasatinib, quercetin, metformin en navitoclax) gevonden die de senescente cellen alsnog doen afsterven en verdwijnen; mogelijk wel weer met een verhoogd risico op kanker als bijeffect (Tchkonia en Kirkland, 2018). Een van de middelen komt uit Nederland: Peter de Keizer van het Erasmus MC in Rotterdam beschreef in 2017 voor het eerst Proxo m dat een moleculaire schakelaar omzet, waardoor de senescente cellen zichzelf gaan vernietigen. "Oude muizen werden tter, kregen meer haardgroei en de nieren functioneerden beter. Een béter maar helaas geen langer leven. De volgende stap is nu dat bij mensen wordt gekeken waar de senescente cellen vooral zitten en of we die eruit kunnen halen. De soortnaam voor deze nieuwe medicijnen die senescente cellen kunnen verwijderen, is senolytica. Dat zal de toekomst zijn om ouderdomsziekten te gaan voorkomen", aldus Andrea Maier.

6.2 Diezelfde IO miljoen naar een ander doen?!

De miljoenenvraag wordt nog spannender: stel dat jij dat mooie bedrag moet geven aan een ándere collega in het Nederlandse dementieveld, naar wie zou dat dan gaan en waarom?
Daarover moesten de meeste dementieprofessoren wat langer nadenken, want dat is om allerlei redenen een lastige vraag. Ik heb geprobeerd dit zorgvuldig op te schrijven, want hier gloren beloftevolle contouren voor een agenda van interdisciplinair onderzoek, in nieuwe vormen van programmering, nanciering en samenwerking. Daarom zal ik geen concrete namen noemen, want dat kan een risico zijn voor de missie om dialoog en samenwerking te bevorderen tussen alle hoogleraren in het hele dementieveld. Sophia de Rooij formuleerde het mooi: "Hm, tien miljoen, daar kunnen veel meer mensen plezier van hebben. Dat is eigenlijk een soort prisoners dilemma, maar dan in een positieve zin van speltheorie. Stel dat er inderdaad wat te verdienen is en iemand noemt mij, dan zou ik het aan iemand geven die mij noemt. Als ik het aan iemand zou mogen

geven, dan zou ik het geven aan alle geheugenpoli's in Nederland zodat ze allemaal mee gaan doen aan de DEMIN studie, daar doen er nu al 25 aan mee."
Het Nederlands Geheugenpoli Netwerk (NGN) wil de kwaliteit van diagnostiek en behandeling op de geheugenpoli's in Nederland optimaliseren, door haar leden te stimuleren en faciliteren om samen te leren, te innoveren en kennis en ervaring te delen. Hierbij staat de kwaliteit van leven van mensen met geheugenproblemen en hun naasten centraal.

De dementieprofessoren benoemen meestal wel de competenties van collega's als zij die een voortrekkersrol gunnen door hen € 10 miljoen te geven. De oudere generatie dementieprofessoren wil de aankomende jongere generatie van enthousiaste collegae in positie brengen en faciliteren om krachtige multidisciplinaire consortia te gaan opzetten en leiden. Voorbij de oude stammenstrijd, hokjesgeest en concurrentie om schaars onderzoeksgeld. Zo zegt Jos Schols: "We hebben jarenlang in de praktijk gewerkt en de kans gekregen om mooi onderzoek te doen. We hebben ook een hele mooie output gehad, maar we moeten proberen de zorg geleidelijk een beetje te veranderen. En dan kom je tot de conclusie dat je bruggenbouwers nodig hebt. Dat moeten jonge enthousiaste mensen zijn die in staat zijn om hun eigen pro el op te bouwen. Maar die ook in staat zijn om over die echelons heen te denken en de zorg écht te verbeteren." Elly Hol ondersteunt dat jonge mensen de kans moeten krijgen: "De jongeren zijn nog beter in netwerken dan mijn generatie. Al die nieuwe ontwikkelingen, al die nieuwe technologieën, al die nieuwe manieren van communiceren. Ja, de jonge garde moet de kans krijgen, om hun onderzoek uit te bouwen. Eigenlijk betekent dit dat ze met name de tijd moeten krijgen om een onderzoekslijn te kunnen opbouwen. Die tijd is er steeds minder, omdat iedereen na het behalen van de doctor-titel vooral wordt aangesteld op kortdurende projectsubsidies. In deze tijd moeten de jonge mensen dan zelf een Veni- of Vidi-subsidie binnenhalen. Als dat niet lukt, dan stopt de wetenschappelijke carrière. Dat is kapitaalvernietiging en heeft ook effect op de vooruitgang van het onderzoek. Gelukkig weten ze dat bij Alzheimer Nederland nu ook drommels goed."

Welk leiderschap wordt nodig geacht en welke condities voor samenwerking horen daar bij? Veel genoemde kenmerken in dit academisch leiderschapspro el zijn: visionaire en conceptueel sterke denkers die ook out of the box kunnen den-

ken en handelen; gedreven en energieke persoonlijkheden; bruggenbouwers tussen disciplines, met een nieuwsgierige en open mind. Wilco Achterberg zegt het als volgt: “Nou, zo’n academisch leider moet methodologisch heel goed zijn, dat is belangrijk. Maar ook een heel goede samenwerker, makkelijk in de omgang. En die kijkt ook voldoende breed en gunt ook anderen wat.” Kortom, als persoon ook verbindend tussen onderzoek en praktijk, enerzijds heel wetenschappelijk, anderzijds heel praktisch en toegepast. Een aantal dementie professoren voegt nog toe dat zo’n consortiumleider in principe multi- of interdisciplinair denkt en werkt, en daarbij vooral de complementariteit en overeenkomsten tussen disciplines benadrukt, niet de verschillen.
En focus houdt op de persoonsgerichtheid en toepasbaarheid voor de mensen met dementie zelf.
Het gaat om een nieuwe voorhoede van veelal jonge dementieprofessoren, zo brengt emeritus-hoogleraar Vernooij-Dassen een (geanonimiseerde) kandidaat naar voren: “Eigenlijk heb ik een hekel aan dat ‘next generation’ gedoe, maar toch. Omdat ik denk dat zij de spirit heeft en ook al heel veel kennis heeft om op dit pad door te gaan. En dat zij ook mensen kan motiveren om daarin mee te doen. Een verbindende inspirator die zelf een heel goede onderzoeker is. Niet behept met een groot ego, maar als het erop aankomt, dan zet je haar niet opzij.” Roy Kessels vult aan: “Iemand die enthousiasmeert, die bruggen kan slaan naar de patiënt, naar de mantelzorger, naar de zorg, naar de dokters.” Zo’n leiderschap bewust positioneren aan het roer van interdisciplinaire consortia, zou een staaltje van vertrouwen, samenwerking én innovatie zijn en een grote impuls geven aan het Deltaplan Dementie.

6.3 Routewijzer voor gezamenlijke puzzeltocht door dementieprofessoren

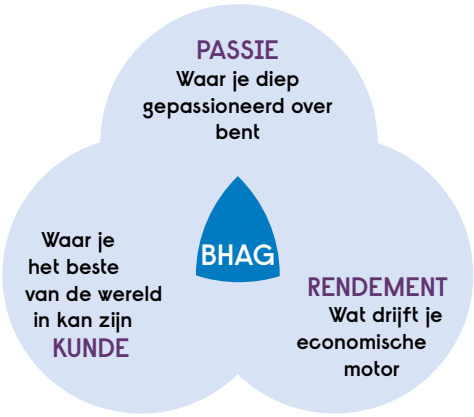
We zijn toe aan de allerlaatste stap in de missie van dit e-boek: kan vanuit al die rijkdom aan onderzoekingen, ervaringen, inzichten en visies van al die dementieprofessoren wellicht een richtinggevende agenda voor toekomstige onderzoekslijnen worden gedestilleerd?! Dat bedacht ik vorig jaar zomer bij de start van de hele onderneming, die groter en grootser is geworden dan ik had durven dromen. Immers, niet eerder zijn zo veel hoogleraren in één enkele ronde bevraagd; 44 dementieprofessoren in totaal! En ieder met een eigen onderzoekslijn, een eigen track record en eigen resultaten en bevindingen.

Wie ben ik dan om daaruit grote lijnen te destilleren voor de toekomst?! En toch ga ik dat proberen, niet als het ultieme voorstel, maar als aanzet voor dialoog met de collega-dementieprofessoren en hopelijk ook onderzoeks nanciers zoals het Ministerie van VWS, het Deltaplan Dementie en ZonMw (in het bijzonder de programma's Memorabel en Langdurige zorg) en NWO. De totstandkoming van de Nationale Wetenschapsagenda in 2015 was het antwoord op een behoefte aan meer verbinding en samenhang binnen het Nederlandse bestel van onderzoek en innovatie en een nauwere relatie tussen dat bestel en de maatschappij. De Nationale Wetenschapsagenda beoogt bruggen te slaan tussen uiteenlopende wetenschappelijke, innovatie- en beleidsagenda's en samenwerking te bevorderen tussen de diverse spelers over de gehele keten van onderzoek en innovatie. Mijn missie om daaraan in de dementiezorg een goed vervolg te geven, sluit naadloos aan en wordt nu gevoed uit de gesprekken met de 44 dementieprofessoren zelf. Wellicht zou nog een volgende stap kunnen zijn een vergelijkbaar traject te doen met de lectoren die vanuit de hogescholen actief zijn in het dementieveld (de eerste gesprekken lopen al).

Figuur 6.1 Systematisch werken aan kennisopbouw

Als er één ding wel duidelijk is geworden uit dit e-boek, dan is dat wel de alom uitgesproken en onderschreven behoefte tot méér en hechtere multidisciplinaire samenwerking op nationaal niveau. Daar hoort dan ook gezamenlijke dialoog en programmering van toekomstige onderzoeksprogramma's bij. Dan kan ik wellicht hier volstaan met een schets van hoofdlijnen, zodat die beoogde cocreatie een richtinggevend kader krijgt. Gezien de opbrengsten van mijn interviewreeks betreft die contourenschets niet alleen inhoudelijke thema's, maar ook methodologische lijnen en wetenschapssociologische suggesties voor intensieve samenwerking in multidisciplinaire consortia onder inspirerend en verbindend leiderschap. Ik hoop dat ook deze laatste paragraaf goed ontvangen wordt, overtuigd als ik ben van de noodzaak tot meer en langdurige samenwerking tussen de vele disciplines, onderzoeksgroepen, academische werkplaatsen en kennisinstituten in het dementieveld.
Maar dan is het wel heel belangrijk om een ambitieus hoofddoel te formuleren, om alle dementieprofessoren te verenigen in een gezamenlijke visie en koers. Ik deed hiervoor al een allereerste aanzet in de algemene ledenvergadering van het Deltaplan Dementie op 1 juni 2017 en dat heeft mogen leiden tot de aanzet voor een nationale kennisalliantie die nu wordt vormgegeven onder facilitering van Dementiezorg voor Elkaar. Als 'brutaal toekomstideaal' (vanuit het Angelsaksische Big Heary Audacous Goal) poneerde ik de volgende stip op de horizon: Nederland heeft in Europa de beste en zichzelf voortdurend verbeterende dementiezorg, waardoor ook mensen met gevorderde dementie het langst thuis kunnen blijven wonen, met de hoogste kwaliteit van leven.

De opdracht in de dementiezorg is om de mens met dementie als volwaardige mens centraal te blijven houden, in al zijn uniciteit qua levenspad, voorkeuren, gewoonten en behoeften, in een steeds weer unieke omgeving met allerlei interacties met die persoon met dementie. En daarmee dan vervolgens ook écht te komen tot persoonsgerichte diagnostiek, behandeling, zorg én ondersteuning.
Dat is een pleidooi voor een holistische benadering van elk apart individu in zijn



Figuur 6.2 Big Heary Audacous Goal (BHAG)

eigen unieke omgevingscontext, met de focus op dagelijks en sociaal functioneren (social health). Zowel in het onderzoek als in de zorgpraktijk. Voor de realisatie van het geponeerde hoofddoel zie ik drie inhoudelijke hoofdlijnen (maar laten we dat samen verder uitwerken, beste collega-dementieprofessoren).

Inhoudelijke lijnen voor toekomstig onderzoek

De eerste inhoudelijke lijn gaat over basaal en translationeel onderzoek om dementie te gaan begrijpen. Door bundeling van ervaring en expertise kan een krachtig nationaal consortium gaan trekken aan het meer basale etiologische onderzoek naar het ontstaan, de mechanismen en de fenotypen van dementie in combinatie met fundamentele verouderingsprocessen. Daarin moeten alle moderne methoden van imaging, (bio)markers en omgevingsfactoren bijeen komen in één geïntegreerde onderzoeksaanpak voor populatie- én patiëntcohorten tezamen. Maar ook proefdieronderzoek blijft nodig.
De combinatie van methoden maakt het mogelijk de funderende lijn te trekken van etiologie via fenotypering naar diagnose. Zolang die meer fundamentele onderzoekslijn nog niet helder is, ontbreekt het cruciale hoekstuk om te komen tot effectieve zorgprogramma's. Voor welk fenotype is welke interventie nuttig? Zonder deze speci catie blijven we een beetje hangen in een one size ts all aanpak. Maar zo'n fundamentele lijn van fenotypering naar diagnose naar interventie gaat nog veel tijd en geduldige bescheidenheid vergen, met verstandig verwachtingsmanagement in heldere wetenschapscommunicatie naar het brede publiek. Ook moet goed afgebakend worden wat zo'n Nederlands consortium onderscheidt van een groot internationaal consortium, of daarvan juist een onderdeel wordt.

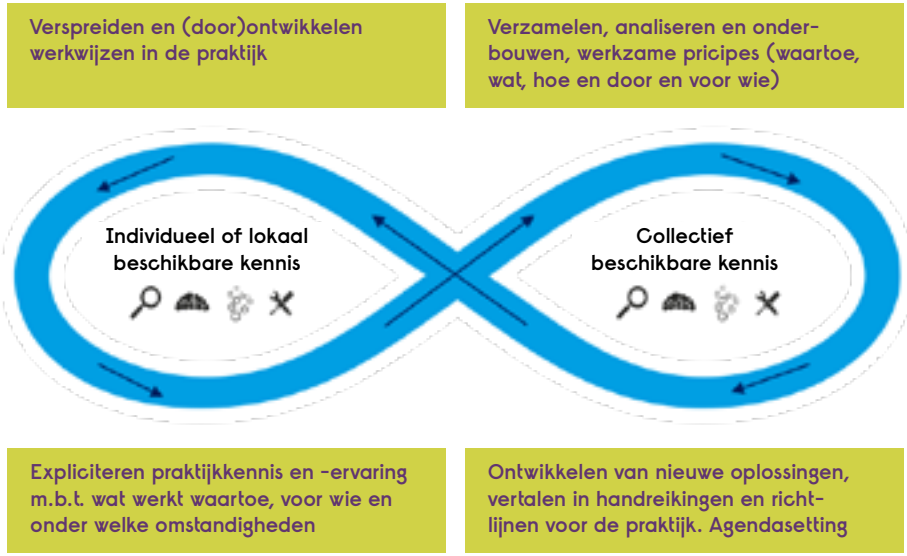
De tweede inhoudelijke lijn is populatie-brede preventie via precision public health. Daarmee slaan we vele vliegen in één klap. Allereerst gaan we zo eenvoudigweg de beschikbare evidentie en kennis toepassen die al lang beschikbaar zijn en de preventiemix invoeren tegen roken, alcohol, overgewicht, hypertensie, suiker, zout, en fysieke en psychosociale inactiviteit. Daardoor kan circa 35% van de incidentie van dementie worden voorkomen (zie paragraaf 2.10). Ten tweede, wat goed is voor het hart is ook goed voor het brein en nog vele andere (welvaarts)ziekten. Dat kunnen en mogen we niet langer laten liggen en wettigt een nationale (overheids)campagne: preventie van dementie hebben we voor een fors deel zelf in de hand, als individu én als samenleving. Want zoals Johan Macken-

bach (2010) al heel duidelijk heeft gemaakt: collectieve interventies in de woon-, werk- en leefomgeving tellen minstens net zo zwaar als individuele leefstijlverandering. Dit alles beïnvloedt ook het beloop van dementie. Ecologie, epidemiologie, biologie, psychologie, sociologie en politicologie moeten samensmelten in nieuwe publieke gezondheids- en welzijnsbenadering voor een dementievriendelijke samenleving. Deze nationale campagne kan tenslotte mooi het tijdsgat overbruggen tussen de eerste inhoudelijke lijn naar precisiediagnostiek en de derde inhoudelijke lijn van persoonsgerichte dementiezorg 2.0.

De derde inhoudelijke lijn betreft de persoonsgerichte en integrale zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun directe naasten of mantelzorgers in hun ecosysteem. Al deze adjectieven en objectieven staan er bewust, hun combinatie kan de Nederlandse dementiezorg op een hoger niveau tillen, zeker als dat ook leidt tot integrale en doelmatige organisatie, nanciering, toezicht én regelgeving. Daarom dementiezorg 2.0, dat bovendien grote beloftes brengt over een kosteneffectief interventieprogramma over het gehele beloop van dementie. Dat vergt een systemische benadering met meerdere lagen. Zelfs de basiszorg thuis en in verpleeghuizen wordt al complex, maar vormt wel het fundament voor gespecialiseerde dementiezorg. De organisatie daarvan kan en moet beter, ondersteund met een onderzoeks programma vanuit de beleids-, organisatie- en economische wetenschappen. Het vergt nog verder multidisciplinair zoeken naar de aansluiting tussen generalistisch en specialistisch, niet als dichotomie maar in de synthese van personalized care. Op zo'n manier dat meer generalistisch werkende professionals niet de basale dingen over dementie en eventuele (gedrags)consequenties over het hoofd zien of door gebrek aan kennis zelfs de verkeerde dingen doen, maar daarvoor steeds de benodigde expertise kunnen inroepen en organiseren. Dat vergt nader onderzoek naar de meest effectieve organisatievormen voor persoonsgerichte en integrale zorg. We moeten op een wetenschappelijke manier en out of the box werken aan nieuwe zorgmodellen. Kortom, net zo evidence based als de inhoudelijke interventies. Niet bewezen organisatievormen moeten worden uitgebannen, net als nimmer bewezen behandelingen.

Tot slot

De zoektocht naar gezamenlijke vormgeving van levenskwaliteit voor onze medemens met dementie zal vergaande implicaties hebben voor nieuwe lerende netwerken van onderzoek en praktijk in het brede dementieveld. De kennis moet gaan stromen, van individuele of lokale naar collectieve of nationale kennis, van de ene naar de andere discipline en van wetenschappelijke kennis naar praktijkkennis. En ook steeds weer terug, zoals zo mooi wordt geïllustreerd in de zogenoemde kennislemniscaat.



Figuur 6.3 Kennislemniscaat
(bron: Vilans)

Wel is duidelijk dat de uitkomsten van de interviews met de dementieprofessoren schreeuwen om samenwerking en ontschotting van disciplines, organisaties en nancieringsstromen heen. Een pleidooi voor ontschotting en handen ineen slaan in een programmatische meerjarenstrategie onder verbindend leiderschap. Zo wijzen we ook elkaar de gezamenlijke route naar dementiezorg 2.0.

7 Na- en dankwoord

Ik dank mijn collega-dementieprofessoren voor de vele mooie gesprekken die ik met hen mocht voeren en de duizelingwekkende hoeveelheid informatie, publicaties en samenwerkingsverbanden die ze met mij en u als lezer willen delen. Dank aan Wilco Achterberg, Geert-Jan Biessels, Rose-Marie Dröes, Wiesje van der Flier, Anneke Francke, Pim van Gool, Maud Graff, Jacobijn Gussekloo, Jan Hamers, Cees Hertogh, Elly Hol, Martijn Huisman, Arfan Ikram, Martien Kas, Helmut Kessels, Roy Kessels, Raymond Koopmans, Paul Lucassen, Katrien Luijkx, Andrea Maier, Francesco Mattace Raso, Betty Meyboom, Mirella Minkman, Majon Muller, Henk Nies, Marcel Olde Rikkert, Richard Oude Voshaar, Anne Margriet Pot, Sophia de Rooij, Philip Scheltens, Erik Scherder, Jos Schols, Joris Slaets, Iris Sommer, Max Stek, Dick Swaab, John van Swieten, Anne-Mei The, Frans Verhey, Meike Vernooij, Myrra Vernooij-Dassen, Marjolein de Vugt, Sytse Zuidema en Sandra Zwakhalen.

Henk Nies van Vilans en Marco Blom van Alzheimer Nederland verdienen een extra dankwoord. Met Henk begon ik (over het idee voor) de zomerreeks met al die dementieprofessoren en gedurende de gehele reis was hij mij tot steun. Als bestuurder van Vilans, waar ik in 2017 en 2018 het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar mocht leiden als programmamanager, maakte hij ook de nanciering van mijn werkzaamheden voor dit boek mogelijk. Samen met Marco becommentarieerde Henk ook de conceptversie van dit boek. Marco Blom van Alzheimer Nederland maakte bovendien de vormgeving van deze uitgave mogelijk en de of ciële lancering op 24 mei 2019 tijdens “Mix&Match met Memorabel”, de jaarlijkse netwerkbijeenkomst voor dementieonderzoekers. Dank voor al deze ondersteuning, de adviezen en de plezierige samenwerking om dit boek mogelijk te maken.

Ik wil Vilans danken voor het vertrouwen en de thuisbasis die zij mij in 2017 en 2018 gaf om het programma Dementiezorg voor Elkaar te mogen leiden in een consortium met Trimbos, Nivel, Movisie en Pharos. Ook mocht ik binnen Vilans actief zijn op strategisch niveau en bijdragen aan interne samenwerking om dementie hoger en beter op de kaart te krijgen. Mooi dat Vilans medio 2018 ook dementievriendelijk werd. Daarvóór namen we het

estafettestokje over van het Trimbos Instituut en vervolgens gaven we het weer dóór aan ActiZ, steeds onder de bezielende aanwezigheid van Julie Meerveld namens Alzheimer Nederland. Julie Meerveld en Marco Blom van Alzheimer Nederland reageerden ook enthousiast toen ik hen polste voor steun bij het rea liseren van dit e-boek. Dank dat jullie deze mooie vormgeving hebben mogelijk gemaakt.

Alle interviews zijn snel en professioneel uitgewerkt door Marinka®transcribe-ren.nl. Dank, jullie maken jullie lijfspreuk waar: een transcriptie is maatwerk en geen kant-en-klaar-product! Paul van der Kooij deed voortreffelijk redactiewerk om mijn tekst leesbaar te krijgen en de stijl te verbeteren. Ook gaf hij mij her en der tips om mijn punt soms wat duidelijker te kunnen maken, maar hield daarbij steeds zorgvuldig het onderscheid tussen auteur en redacteur in het oog. Een echte professional in zijn vak, heerlijk om mee te werken. Dank!

Een speciaal woord van dank en waardering geldt ook al mijn voormalige collegae in het programmateam van Dementiezorg voor Elkaar (DvE) en de verschillende subgroepen voor onder andere de Zorgstandaard Dementie en het toekomstig Register Kwaliteit van Dementiezorg. De consortiumpartijen zijn een uniek samenwerkingsverband aangegaan en hebben elkaar op organische wijze gevonden. Uniek voor zulke instituten die ook deels elkaars concurrenten zijn in de strijd om projectgelden, zoals ook onze VWS-opdrachtgever Pieter Roelfsema meermalen waarderend heeft uitgesproken. Houd dat vast tot het eind, en hopelijk in een vervolg van DvE 2.0. Ook al ben ik nu directeur/bestuurder van Geriant, ik mocht “de klus” als voorzitter van de werkgroep voor de actualisatie van de Zorgstandaard Dementie afmaken. Daarmee levert DvE een belangrijke bijdrage aan de verdere verbetering van persoonsgerichte en integrale zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dat gaat DvE ongetwijfeld ook doen met een andere aanjaagfunctie waarvoor ik de aanzet gaf, namelijk de ontwikkeling van een duurzame kennisalliantie met zo veel mogelijk partners uit het brede nationale dementieveld. Daaraan moeten de dementieprofessoren grotere bijdragen gaan leveren; ik geloof sterk in die maatschappelijke rol van ons als dementieprofessoren gezamenlijk.

Dit portretten- en themaboek kan hopelijk bijdragen aan weer een stukje van de grote dementiepuzzel. Al mijn collega-dementieprofessoren wil ik uitnodigen én uitdagen om sámen de schouders te zetten onder het systematisch verbeteren

van het inzicht, het onderzoek én praktijkverbetering in het Nederlandse dementieveld, hopelijk gebundeld onder de vlag van een hernieuwd Delta plan Dementie. Ons land is groots in zijn daadkracht én klein genoeg voor hechte samenwerking. Samen weten en kunnen we zo veel meer dan ieder apart!

Referenties

Alzheimer's Disease International, 2018, From plan to impact; progress towards targets of the Global action plan on dementia. Londen.

Assche L. van, Persoons P., VandenBulcke M., 2014, Neurocognitieve stoornissen in de DSM-5: een kritische bespreking. Tijdschrift voor Psychiatrie 56(3):211-216.

Benzakour M., 2013, Yemma, stilleven van een Marokkaanse moeder. Uitgeverij De Geus.

Dröes R.M., Schols J.M.G.A., Scheltens P., 2017, Kwaliteit van leven, integratieve persoonsgerichte dementiezorg. Leusden: Diagnosis Uitgevers (2e druk).

Flier W. van der, Scheltens P., 2015, Het alzheimermysterie. Amsterdam: De Arbeiderspers.

Francke A., Heide I. van der, Bruin S. de, Gijsen R., Poos R., Veerbeek M., Wiegers T., Willemse B., 2018, Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg, Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact, Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel.

Gezondheidsraad, 2018, Zelfredzaamheid-van-ouderen. Den Haag, rapport nr. 2018/12.

Gorp B. van, Vercruysse T., 2011, Framing en reframing: anders communiceren over dementie. Leuven: Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie.

Graff M.J.L., Melick M. van, Thijssen M., Verstraten P., Zajec J., 2010, Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Het EDOMAH programma. Houten: Bohn Sta eu & van Loghum.

Handels R.L.H., et al., and Actifcare consortium, 2018, Quality of Life, Care Resource Use, and Costs of Dementia in 8 European Countries in a Cross-Sectional Cohort of the Actifcare Study. Journal of Alzheimer's Disease 66:1027-1040.

Livingston G. et al., on behalf of The Lancet Commissions, 2017, Dementia prevention, intervention, and care. Lancet 390:2673-2734.

Mackenbach J.P., 2010, Ziekte in Nederland; gezondheid tussen politiek en biologie. Amsterdam: Uitgeverij Mouria.

Mucke L., 2009, Alzheimer's disease. Nature 461:895-896.

Neuvel K., 2014, Alzheimer, biogra e van een ziekte. Antwerpen: Uitgeverij Podium.

Neuvel K., Petit M., Kooistra M., Steinbusch H., 2015, Alzheimer onderzocht, de laatste wetenschappelijke inzichten. Houten: LannooCampus.

NTvG, 23 september 2017, Dementiespecial. 161:38/39.

OECD, 2018, Care needed: improving the lives op people with dementia.

Ott A., Breteler M.M.B., Birkenhäger-Gillesse E.B., Harskamp F. van, 1995, Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. BMJ 310:970-973.

Poll H. van den, Luijk R., 2018, Rapportage indicatoren dementienetwerken. Zeist: Vektis.

Richards R.I., Robertson S.A., O'Keefe L.V., Fornarino D., Scott A., Lardelli M., Baune B.T., 2016. The Enemy within: Innate Surveillance-Mediated Cell Death, the Common Mechanism of Neurodegenerative Disease. Frontiers in Neuroscience 10:193.

Tchkonia T., Kirkland J.L., 2018, Aging, cell senescence, and chronic disease. JAMA 320(13): 1319-1320.

The B.A.M., 2917, Dagelijks leven met dementie; een blik achter de voordeur. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

Wal P. van der, 2018, Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn (proefschrift). Utrecht: Boekencentrum Academic.

WHO , 2017, Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.

Deel B

Portrettengalerij
hoogleraren in het Nederlandse dementieveld

Foto ter gelegenheid van oratie van
Marjolein de Vugt op 25 mei 2018 in Maastricht.

Introductie op het doel

Dit deel B van het e-boek bevat gestandaardiseerde portretten van alle geïnterviewde dementieprofessoren en de auteur van dit boek. Per peildatum februari 2019 zijn dat in totaal 44 portretten. Het digitale karakter van dit e-boek wordt optimaal benut door waar mogelijk hyperlinks toe te voegen naar de achterliggende (pdf)documenten van onder andere oratie, proefschrift, artikelen en instituten. Bovendien maakt deze digitalisering ook periodieke actualisering van de bestaande portretten mogelijk en toevoeging van nieuwe portretten van recent benoemde dementieprofessoren. Als een dementieprofessor nog ontbreekt in deze portrettengalerij, dan kan die zich (laten) melden bij de auteur. Dan zal op zo kort mogelijke termijn een nieuw portret worden gemaakt in samenwerking met betrokkene en kan dat worden toegevoegd aan deze portrettengalerij. Alle opgenomen hoogleraren die met emeritaat gaan, blijven in principe maximaal vijf jaar in de lijst opgenomen, tenzij zij dat zelf niet langer wenselijk vinden.

Het doel van deze portrettengalerij is om een zo compleet mogelijk overzicht te geven van de dementieprofessoren in Nederland, van hun rollen, werk en publicaties en de samenwerkingsrelaties met andere dementieprofessoren. Geen enkele discipline is uitgesloten, de dementieprofessoren bestrijken het hele brede dementieveld, van fundamenteel en (pre)klinisch tot sociaalwetenschappelijk toegepast onderzoek. De toevoeging van hyperlinks (gemarkeerd door onderstreping, ook steeds bij de kop Kernpublicaties, voor totaaloverzicht) bij publicaties en persoonlijke websites heeft ook tot doel om eventueel geïnteresseerden (onderzoekers, praktijkmensen, opleiders, beleidsmakers, landelijke organisaties etc.) snel en makkelijk toegang te geven tot al dat mooie werk van de dementieprofessoren. Daarmee kan beschikbare kennis goed zijn weg vinden in het brede dementieveld en hopelijk de schotten verkleinen tussen disciplines, instituten en andere stakeholders.

Elk portret heeft de zelfde opbouw met de volgende zaken:

- Naam en geboortedatum, koppeling naar LinkedIn of andere webpagina over de persoon;
- Discipline, leerstoel en universiteit, plus oratie (titel, datum, link naar pdf);
- Kort CV, vanaf middelbare school tot heden; inclusief proefschrift (datum, universiteit, titel, (co)promotor(es) en link naar pdf);
- Kern van de onderzoekslijnen, aantallen promovendi en publicaties;
- Nevenfuncties en meerjarige samenwerkingsverbanden (overstijgend aan een enkel project);
- Kernpublicaties voor zover het dementie betreft (met per atikel waar mogelijk een hyperlink naar pdf-document);
- Een guur over samenwerking met andere auteurs, ontleend aan Narcis.nl van de KNAW (helaas niet altijd beschikbaar, actueel of compleet).

Met nadruk zij vermeld dat deze portrettengalerij níet is bedoeld voor enige vorm van beoordeling of ranking van de dementieprofessoren. Daarom ontbreken ook zaken als H-index, verworven fondsen, redactielidmaatschappen van internationale tijdschriften en andere maatstaven die beogen de productiviteit of impact van een persoon te karakteriseren. Dat is heel bewust en weloverwogen gedaan, omdat het gehele e-boek tot doel heeft de samenwerking tussen dementieprofessoren te bevorderen en gezamenlijk meer ‘guidance’ aan het dementieveld te bieden. De grote uitdagingen waarvoor het dementieveld staat, vergen multidisciplinaire samenwerking. Vanuit die overtuiging is dit hele e-boek met zijn twee delen opgezet.

De inhoud voor de portretten is bijeen gebracht via allerlei openbare websites, datasets van publicaties (zoals PubMed, Embase, Scopus, Web of Science, Google Scolar, etc.), CV’s uit bijvoorbeeld proefschriften en het interview met de betreffende dementieprofessor. Die heeft vervolgens het concept kunnen aanvullen en verbeteren, en uiteindelijk zijn of haar akkoord gegeven op de eindtekst zoals opgenomen in dit Deel B. Eventuele inconsistenties, omissies en andere fouten blijven geheel voor rekening van de auteur van dit e-boek.

Hoogleraren

in alfabetische volgorde

prof.dr. W.P. (Wilco) Achterberg 146
prof.dr. G.J. (Geert-Jan) Biessels 148
prof.dr. R.-M. (Rose-Marie) Dröes 151
prof.dr. W.M. (Wiesje) van der Flier 155
prof.dr. A.L. (Anneke) Francke 158
prof.dr. W.A. (Pim) van Gool 161
prof.dr. M.J.L. (Maud) Graff 164
prof.dr. J. (Jacobijn) Gussekloo 168
prof.dr. J.P.H. (Jan) Hamers 171
prof.dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh 174
prof.dr. E.M. (Elly) Hol 177
prof.dr. M. (Martijn) Huisman 180
prof.dr. R. (Robbert) Huijsman 183
prof.dr. M.A. (Arfan) Ikram 186
prof.dr. M.J.H. (Martien) Kas 189
prof.dr.ir. H.W.H.G. (Helmut) Kessels 192
prof.dr. R.P.C. (Roy) Kessels 195
prof.dr. R.T.C.M. (Raymond) Koopmans 198
prof.dr. P.J. (Paul) Lucassen 202
prof.dr. K.G. (Katrien) Luijkx 205
prof.dr.dr. A.B. (Andrea) Maier 208
prof.dr. F.U.S. (Francesco) Mattace Raso 211
prof.dr. B. (Betty) Meyboom-de Jong 214

prof.dr. M.M.N. (Mirella) Minkman 217
prof.dr. T.H. (Majon) Muller 221
prof.dr. H.L.G.R. (Henk) Nies 224
prof.dr. M.G.M. (Marcel) Olde Rikkert 227
prof.dr. R.C. (Richard) Oude Voshaar 230
prof.dr. A.M. (Anne Margriet) Pot 232
prof.dr. S.E.J.A. (Sophia) de Rooij 236
prof.dr. Ph. (Philip) Scheltens 239
prof.dr. E.J.A. (Erik) Scherder 242
prof.dr. J.M.G.A. (Jos) Schols 246
prof.dr. J.P.J. (Joris) Slaets 250
prof.dr. I.E.C. (Iris) Sommer 253
prof.dr. M.L. (Max) Stek 256
prof.dr. D.F. (Dick) Swaab 259
prof.dr. J.C. (John) van Swieten 264
prof.mr. dr. B.A.M. (Anne-Mei) The 266
prof.dr. F.R.J. (Frans) Verhey 271
prof.dr. M.W. (Meike) Vernooij 274
prof.dr. M.J.F.J. (Myrra) Vernooij-Dassen 277
prof.dr. M.E. (Marjolein) de Vugt 280
prof.dr. S.U. (Sytse) Zuidema 283
prof.dr. S.M.G. (Sandra) Zwakhalen 286

prof.dr. W.P. (Wilco) Achterberg

Discipline	geneeskunde, specialist ouderengeneeskunde
Leerstoel	Institutionele Zorg en Ouderengeneeskunde (2010)
Oratie	Verbinden in de ouderengeneeskunde (23-09-2011)
Universiteit	LUMC, Leiden
Email	w.p.achterberg@lumc.nl

Datum interview: 14 augustus 2018, op locatie

Korte biografie

1975-1981	Gymnasium ß, Schoonoord te Zeist.
1982-1989	Geneeskunde, Universiteit Utrecht.
1989-1996	medisch specialistische opleiding tot verpleeghuisarts, Vrije Universiteit.
1996-2007	verpleeghuisarts in Cascade Zorgcentrum Rosedael te Utrecht
Sinds 1997	startte met wetenschappelijk onderzoek bij VUmc
Titel proefschrift	(Vu Amsterdam, 2004): 'Caring for Quality: the use of the Minimum Data Set for quality improvement in patient care and research'.
Promotor	prof.dr. M.W. Ribbe; copromotoren: dr. A.M. Pot, dr. A. Kerkstra.

Onderzoekslijnen

- Het onderzoek in de ouderengeneeskunde vanuit de afdeling van Achterberg richt zich op 3 thema's: kwaliteit van leven bij dementie, geriatrische revalidatie, en palliatieve zorg bij een kwetsbaar brein. Accent ligt op (overgang naar) verpleeghuiszorg.
- Achterberg begeleidde 5 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 20 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 106 wetenschappelijke publicaties, vele artikelen in vaktijdschriften en hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Specialist ouderengeneeskunde bij Topaz (Leiden e.o.).
- gasthoogleraar aan de universiteit van Bergen, Noorwegen.
- Vice-voorzitter ZonMw-commissie HuisartsGeneeskunde en OuderenGeneeskunde (HGOG).
- Lid Kamer ouderengeneeskunde van Capaciteitsorgaan.
- Bestuurslid en adviseur van Pijnplatform.

Samenwerkingsverbanden

- University of Bergen, Norwegen.
- University of Nottingham, UK.
- HammondCare, Sydney, Australië.

Kernpublicaties

- Achterberg W.P., Pieper M.J.C., Dalen-Kok A.H. van, Waal M.W.M. de, Husebo B.S., Lautenbacher S., Scherder E.J.A., Husebø B.S., Corbett A., 2013, Pain management in patients with dementia. Clinical Interventions in Aging 8:471-482.
- Pieper M.J.C., Dalen-Kok A.H. van, Francke A.L., Steen J.T. van der, Scherder E.J.A., Husebø B.S., Achterberg W.P., 2013, Interventions targeting pain or behaviour in dementia: A systematic review Ageing Research Reviews
- Pieper M.J.C., Francke A.L., Steen J.T. van der, Scherder E.J.A., Twisk J.W.R., Kovach C.R., Achterberg W.P., 2016, Effects of a stepwise multidisciplinary intervention for challenging behavior in advanced dementia: a cluser randomized controlled trial. JAGS.
- Klapwijk M.S., Caljou M.A.A., Pieper M.J.C., Putter H., Steen J.T. van der, Achterberg W.P., 2017, Change in quality of life after a multidisciplinairy intervention for people with dementia: a cluster randomized trial. Geriatric Psychiatry 33:2113-1219.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. G.J. (Geert-Jan) Biessels

Discipline	Neurologie
Leerstoel	Neurologie, met als aandachtsgebied Cerebrovasculaire ziekten en cognitie (2012)
Oratie	Een blijvende herinnering (12 juni 2013)
Universiteit	Universiteit Utrecht, Faculteit der Geneeskunde
Email	g.j.biessels@umcutrecht.nl

Datum interview: 29 augustus 2018, op locatie

Korte biografie

1986-1995	geneeskunde en medische biologie aan de Universiteit Utrecht.
1995-1997	promotieonderzoek, Rudolf Magnus Instituut, UMC Utrecht.
Titel proefschrift	(17 december 1997, UMC Utrecht) 'Cerebral function in diabetes mellitus'; promotores: prof.dr. W.H. Gispen, prof.dr. D.W. Erkelens.
1998- 2004	opleiding tot neuroloog in het UMC Utrecht (opleider prof.dr. J. van Gijn).
Sinds 2004	staflid afdeling Neurologie.
2010	VIDI-subsidie voor zijn onderzoek 'Wie krijgt dementie door vaatschade?' en oprichting van VCI-poli.
2016	VICI- subsidie voor zijn onderzoek 'Vaatfunctie en hersen - net werken: sleutels tot een beter begrip van vasculaire dementie'. Biessels is plaatsvervangend opleider neurologie in het UMC Utrecht.

Onderzoekslijnen

- Met zijn multidisciplinaire onderzoeksgroep Vascular Cognitive Impairment (VCI) werkt Biessels aan het beter in kaart brengen van VCI-oorzaken en functionele consequenties.
- Focus ligt op vaatschade aan de kleine bloedvaatjes in de hersenen, als belangrijkste oorzaak voor dementie. Het 7Tesla-MRI onderzoeks-programma van UMC Utrecht speelt daarin een belangrijke rol.
- Zijn ambities zijn om op basis van betere oorzakelijke diagnose en betere inschatting van de prognose te komen tot geïndividualiseerde behandeling voor patiënten met VCI.
- Biessels begeleidde 24 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 15 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft

320 wetenschappelijke publicaties, 20 artikelen in vaktijdschriften en 11 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Overige functies

- Biessels is bestuurslid van de VasCog Society.

Samenwerkingsverbanden

- Biessels is adviseur bij verschillende onderzoeksprojecten over cognitieve dysfunctie in diabetes, onder andere in de USA.
- Hij is projectleider van de TRACE-VCI study, het META VCI map consortium, het Hart Brein Connectie programma.
- Hij werkt intensief samen met collega's uit Muchen, Edinburgh, Boston, San Francisco, Hong Kong en Singapore en participeert in het EU-H2020 programma SVDs@target.

Kernpublicaties

- Biessels G.J., 2016, Diagnosis and treatment of vascular damage in dementia. Biochim Biophys Acta. 1862:869-877.
- Biessels G.J., Staekenborg S., Brunner E., Brayne C., Scheltens P., 2006, Risk of dementia in diabetes mellitus: a systematic review. Lancet Neurology 5:64-74.
- Biessels G.J., Reagan L.P., 2015, Hippocampal insulin resistance and cognitive dysfunction. Nature Reviews Neuroscience 16:660-671.
- Bouvy W.H., Geurts L.J., Kuijf H.J., Luijten P.R., Kappelle L.J., Biessels G.J., Zwanenburg J.J., 2016, Assessment of blood ow velocity and pulsatility in cerebral perforating arteries with 7-T quantitative ow MRI. NMR Biomedicine 29(9):1295–1304.
- Smith E.E., Saposnik G., Biessels G.J., …. Seshadri S., 2017, Prevention of Stroke in Patients With Silent Cerebrovascular Disease: A Scienti c Statement for Healthcare Professionals From AHA/ASA. Stroke. 48(2):e44-e71.
- Veluw S.J. van, Zwanenburg J.J.M., Engelen-Lee J.Y., Spliet W.G.M.,Hendrikse J., Luijten P.R.,Biessels G.J., 2013, In vivo detection of cerebral cortical microinfarcts with high-resolution 7T MRI. Journal Cerebral Blood Flow Metabolism 33(3):322-329,
- Veluw S.J. van, Hilal S., Biessels G.J., Chen C., 2015, Cortical microinfarcts on 3T MRI: clinical correlates in memory-clinic patients. Alzheimer's and Dementia 11(12):1500-9.

- Veluw S.J. van, Shih A.Y., .. Biessels G.J., 2017, Detection, risk factors, and functional consequences of cerebral microinfarcts. Lancet Neurology 16(9):730-740.
- Wardlaw J.M., Smith E.E., Biessels G.J., ..., Dichgans M., 2013, Neuroimaging standards for research into small vessel disease. Lancet Neurology 12(8):822-838.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. R.-M. (Rose-Marie) Dröes

Discipline	Bewegingswetenschappen
Leerstoel	Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie (01-09-2009)
Oratie	Omgaan met dementie het psychosociale perspectief (21-05-2010)
Universiteit	AmsterdamUMC, afdeling Psychiatrie
Email	rm.droes@vumc.nl

Datum interview: 24 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1968-1974	gymnasium-B Fons Vitae te Amsterdam.
1974-1981	bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam.
1983-1991	junior onderzoeker bij bewegingswetenschappen, VU Amsterdam.
Titel proefschrift	(4 oktober 1991, VU Amsterdam): 'In Beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen'; promotor(es): prof. W. van Tilburg, co-promotor(es): prof. A. Vermeer, dr. H.F.A. Diesfeldt.
1992-heden	senior onderzoeker GGZ inGeest.
1993	oprichtster Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
1997-2009	senior onderzoeker, VU/VUmc Amsterdam.
2000-2002	Lid van de Commissie Dementie van de Gezondheidsraad.
Sinds 2004	hoofd onderzoeksgroep Zorg en Ondersteuning bij Dementie, afdeling Psychiatrie, VUmc.
2009-heden	hoogleraar Psychosociale hulpverlening bij dementie VUmc.
2012-2016	Lid Adviesraad Kwaliteitsinstituut voor de Zorg, Zorginstituut Nederland.
Juli 2017	benoemd tot Principal Investigator bij VUmc.
07-06-2018	Officier in de Orde van Oranje-Nassau, vanwege haar inzet op wetenschappelijk en maatschappelijk gebied in de zorg voor mensen met dementie.

Onderzoekslijnen

- Psychosociale adaptatie bij dementie (cognitief, emotioneel en sociaal): waar lopen mensen met dementie (en mantelzorgers) tegenaan, wat zijn uitdagingen (aanpassingstaken), welke strategieën gebruiken ze om emotioneel in evenwicht te blijven en om te blijven functioneren in, en deel te

blijven nemen aan, hun sociale omgeving; door welke factoren wordt dit beïnvloed (persoonlijk, ziekte-gerelateerd, sociaal materieel), welke behoeften aan ondersteuning en wensen hebben zij in dit verband, wat is belangrijk voor hun kwaliteit van leven?

- Ontwikkeling, evaluatie en implementatie van (persoonsgerichte) psychosociale interventies voor mensen met dementie en mantelzorgers (veelal in samenspraak met hen) en scholing voor professionals ontwikkeld, met als doel het optimaliseren van de psychosociale adaptatie (cognitief, emotioneel, sociaal) van mensen met dementie, oftewel kortgezegd het omgaan c.q. leven met dementie. Sommige interventies die we hebben onderzocht waren enkelvoudig (bv. psychomotorische therapie, natuurinterventie, Veder theatermethode, foto-interventie), andere samengesteld en/of in combinatie met ondersteuning voor de mantelzorgers (bv. geïntegreerde belevingsgerichte zorg in verpleeghuizen, Ontmoetingscentra, Onvergetelijk museumprogramma, ondersteunende technologie).
- Uiteindelijk doel is met psychosociale interventies de mentale en sociale gezondheid van mensen met dementie en hun mantelzorgers te bevorderen, alsmede hun ervaren kwaliteit van leven. Streven is hiermee ook evenwichtsverstoringen/ontsporingen met als gevolg gedrags- en stemmingsontregelingen zoveel mogelijk te voorkomen, dan wel tijdig te signaleren en effectieve begeleiding/hulp te bieden.
- Dröes begeleidde 10 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 7 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft 133 wetenschappelijke publicaties, 55 artikelen in vaktijdschriften, 73 hoofdstukken in boeken, 12 boeken en 34 rapporten op haar naam staan. Zij was de initiatiefnemer/adviseur van 14 lms over dementiezorg en is een veelgevraagd spreker op (inter)nationale congressen.

Nevenfuncties

- Sinds 2004: Voorzitter Landelijke Werkgroep Ontmoetingscentra en Landelijke helpdesk Ontmoetingscentra.
- Sinds 2005: lid en voorzitter bestuur Amsterdam Center on Aging, VU/VUmc.
- Sinds 2015: Leader INTERDEM Task force Social health.
- Sinds juni 2018: Voorzitter Internationaal MEETINGDEM-Network .

Samenwerkingsverbanden

- Landelijke Werkgroep Ontmoetingscentra.
- INTERDEM, netwerk van onderzoekers op het gebied van tijdige psychosociale interventies bij dementie
- MEETINGDEM-Network, om ontmoetingscentra dementie te internationaliseren, kennisdisseminatie over 'best care' bij dementie en gemeenschappelijk onderzoek op het gebied van post-diagnostic care en psychosociale interventies te bevorderen.

Kernpublicaties

- Brooker D., et al., Dröes, R.M., 2018, Evaluation of the implementation of the Meeting Centres Support Program in Italy, Poland, and the UK; exploration of the effects on people with dementia. Int J Geriatric Psychiatry 33(7):883-892.
- Dröes R.M., Meiland FJ.M., de Lange J., Vernooij-Dassen M., Tilburg W. van, 2003, The meeting centres support programme; an effective way of supporting people with dementia who live at home and their carers. Dementia. The International Journal of Social Research and Practice, 2(3), 421-438.
- Dröes R.M., Breebaart E., Meiland F., Tilburg W. van, Mellenbergh G.J., 2004, Effect of Meeting Centres Support Programme on feeling of competence of family caregivers and delay of institutionalization of people with dementia. Aging & Mental Health 8(3), 201-211.
- Dröes R.M., 2007, Insight in coping with dementia; listening to the voice of those who suffer from it. Aging and Mental Health 11(2):115-118.
- Dröes R.M., Roest H.G. van der, Mierlo L. van, Meiland FJ.M., 2011, Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments. Expert Rev. Neurother. 11(12), 1769–1782.
- Dröes R.M., Meiland F.J.M., S. Evans S., Brooker D., Farina E., Szcze niak D., Mierlo van L.D., Orrell M., Rymaszewska J., Chattat R., 2017, Comparison of the adaptive implementation and evaluation of the Meeting Centers Support Program for people with dementia and their family carers in Europe; study protocol of the MEETINGDEM project. BMC Geriatrics 17:79.
- Dröes R.M., Schols S., Scheltens P. (red.), 2017, Meer kwaliteit van leven; integratieve persoonsgerichte dementiezorg. Leusden: Daignosis Uitgevers.
- Dröes R.M., et al., 2017, Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. Aging & Mental Health 21: 4-17.
- Haeften-van Dijk A.M. van, Meiland F.J.M., Mierlo L.D. van, Dröes R.M.,

2015, Trans-forming nursing home-based day care for people with dementia into socially integrated community day care: Process analysis of the transition of six day care centres. Int. J. Nurs. Stud. 52(8):1310-22.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Roest, H. van der, Meiland, F.J.M., Davies, R.J., Moelaert, F., Mulvenna, M.D. , Nugent C.D. , Dröes, R.M., 2007, Review of ICT-based services for identi ed unmet needs in people with dementia. Ageing Research Reviews 6(3):223-46.
- Lee J. van der, Bakker T.J.E.M., Duivenvoorde H. van, Dröes R.M., 2014, Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia; a systematic reviewAging Research Reviews,15: 76–93.
- Meiland F.J.M. et al., 2017, Technologies to Support Community-Dwelling Persons With Dementia: A Position Paper on Issues Regarding Development, Usability, Effectiveness and Cost-Effectiveness, Deployment, and Ethics. JMIR Rehabil Assist Technol 4(1).
- Vernooij-Dassen M., Boer A. de, Vugt M.E. de, Meiland F.J.M., Dröes R.-M., 2017, Mantelzorg bij dementie en de kracht van sociale Gezondheid. Ned. Tijdschrift Geneeskunde 161: D1878.
- Vugt M. de, Dröes R.M., 2017, Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse Aging Ment Health 21(1):1-3.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. W.M. (Wiesje) van der Flier

Discipline	neuropsychologie/epidemioloog
Leerstoel	Determinanten van cognitieve achteruitgang en dementie (2014, Pasman leerstoel)
Oratie	Het Alzheimermysterie, onderzoek naar de oorsprong van Alzheimer (23-09-2015)
Universiteit	VU Universiteit Amsterdam, Amsterdam UMC, Alzheimercentrum Amsterdam
Email	wm.vdflier@vumc.nl

Datum interview: 22 augustus 2018, op locatie

Korte biografie

1987-1993	Stedelijk Gymnasium te Arnhem.
1993-1999	Psychologie, Universiteit Utrecht.
1999-2004	medisch specialistische opleiding tot neuropsycholoog, promotie onderzoek.
Titel proefschrift	(24 maart 2004, Leiden): 'MRI correlates of cognitive decline'; promotor(es): prof. H.A.M. Middelkoop.
Sinds 2004	onderzoeker en later Hoofd onderzoek van Alzheimercentrum Amsterdam, Amsterdam UMC.
2005	registratie als Klinisch Epidemioloog.

Onderzoekslijnen

- Het ontstaan en het herkennen van de ziekte, vroege en accurate diagnostiek.
- Heterogeniteit in klinische manifestatie en onderliggende pathofysiologie (o.a. dementie op jonge leeftijd).
- De linkt tussen vasculaire schade en Alzheimer.
- Van der Flier begeleidde 26 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 12 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft 415 wetenschappelijke publicaties, 16 artikelen in vaktijdschriften en 9 hoofdstukken in boeken op haar naam staan.

Nevenfuncties

Comité van Aanbeveling Stichting Appeltaartconcerten.

Samenwerkingsverbanden

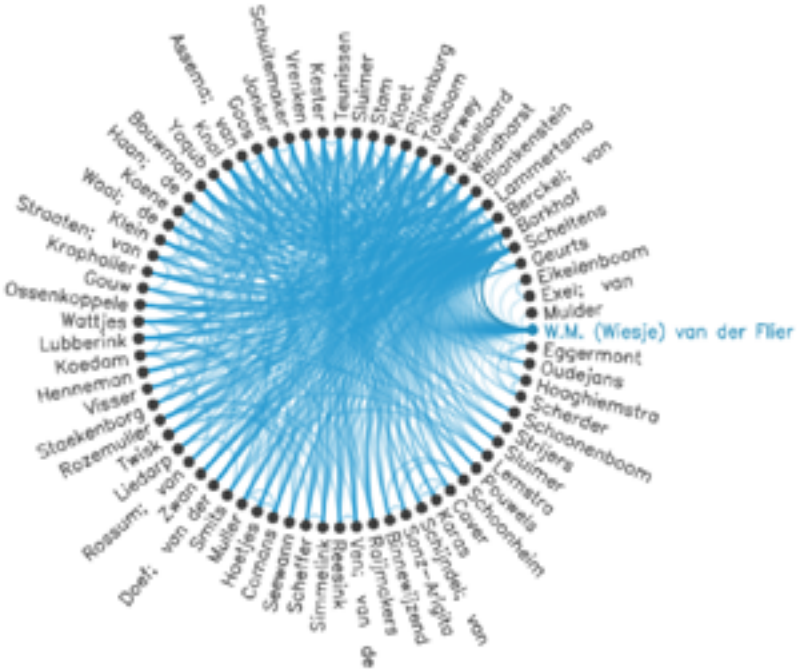
- PrevDEm-NL (ZonMw Memorabel); samenwerkingsverband van 9 Nederlandse cohort-onderzoeken van VUmc, RIVM, UMCU, Erasmus MC, UMC Groningen, MUMC+, LUMC.
- ABIDE (ZonMw Memorabel): Alzheimer's Biomarkers in Daily Practice i.s.m. AMC, UMCU, tien geheugenpoli's, Vilans, Piramal Neuroimaging, Roche en Espria.
- NUDAD (NWO-FCB): Nutrition, the unrecognized determinant of Alzheimer disease. i.s.m. Wageningen Universtiy, Friesland Campina, Nutricia, DSM.
- 2012: Co-initiator Deltaplan Dementie, initiatief van NFU, Alzheimer Nederland, ZonMw en VUmc Alzheimer Centrum.
- Heart-Brain Axis (CVON) met 6 UMCs; (VUmc, AMC, UMCU, LUMC, Erasmus, MUMC+)
- Parelsnoer Initiatief: Samenwerking van alle 8 UMC's (tot 2017 coördinator).

Kernpublicaties

- Benedictus M.R., Prins N.D., Goos J.D.C., Scheltens P., Barkhof F., Flier W.M. van der, 2015, Microbleeds, Mortality, and Stroke in Alzheimer Disease The MISTRAL Study. JAMA Neurology 72(5):539-545.
- Flier W.M. van der, Pijnenburg Y.A.L., Fox N.C., Scheltens P., 2011, Early-onset versus late-onset Alzheimer's disease: the case of the missing APOE 4 allele. Lancet Neurology 10(3):280-288.
- Flier W.M. van der, Scheltens P., 2015, Het Alzheimer mysterie. Amsterdam Arbeidspers
- Flier W.M. van der, Scheltens P., 2018, Amsterdam Dementia Cohort: Performing Research to Optimize Care. J Alzheimers Dis 62(3):1091-1111.
- Flier W.M. van der, Skoog I., Schneider J.A., Pantoni L., Mok V., Chen C.L.H., Scheltens P., 2018, Vascular cognitive impairment. Nat Rev Dis Primers. 15(4):18003.
- Maurik I.S., et al., Flier W.M. van der, 2017, Interpreting biomarker results in individual patients with mild cognitive impairment in the Alzheimer's Biomarkers in Daily Practice (ABIDE_ project. JAMA Neurology 74(12):1481-1491.
- Rhodius-Meester H.F.M., Tijms B.M., Lemstra A.W., Prins N.D.,

Pijnenburg Y.A.L., Bouwman F., Scheltens P., Flier W.M. van der, 2018, Survival in memory clinic cohort is short, even in young-onset dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry.

- Scheltens N.M.E., et al., Flier W.M. van der, 2017, Cognitive subtypes of probable Alzheimer's disease robustly identi ed in four cohorts. Alzheimer's & Dementia 13(11):1226-1236.
- Verberk I.M.W, Slot R.E., Verfaillie S.C.J., Heijst H., Prins N.D., Berckel B.N.M. van, Scheltens P., Teunissen C.E., Flier W.M. van der, 2018, Plasma Amyloid as Prescreener for the Earliest Alzheimer Pathological Changes.Ann Neurol. 84(5):648-658.



Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. A.L. (Anneke) Francke

Discipline	verplegingswetenschap en sociologie
Leerstoel	Verpleging en verzorging in de laatste levensfase (2009)
Oratie	De verzorgde laatste levensfase (22-10-2010)
Universiteit	Amsterdam UMC, afdeling Sociale Geneeskunde
Email	a.francke@vumc.nl

Datum interview: 25 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1972-1977	HAVO te Middelburg.
1977-1981	In service opleiding Verpleegkundige A in Gasthuis te Middelburg.
1981-1982	propedeuse Sociale Academie te Kampen.
1983-1987	parttime verpleegkundige in diverse zieken- en verpleeghuizen.
1982-1987	Westerse Sociologie, Universiteit Utrecht.
1988-1995	onderzoeker bij Helen Dowling Instituut te Rotterdam.
Titel proefschrift	(13 juni 1996, Universiteit Maastricht): 'Continuing pain education; the impact on nursing practice'; promotores: prof.dr. M.J. de Vries, prof.dr. H. Huijer Abu-Saad, prof.dr. M. Grypdonck; co-promotor: dr. B. Garssen.
Sinds 1995	Programmaleider Verpleging en Verzorging bij Nivel.
1998-2006	Part-time hoogleraar Zorgkunde aan Vrije Universiteit Brussel.

Onderzoekslijnen

- Veel van de (promotie)studies die Francke begeleidt betreffen zorg voor mensen met dementie, palliatieve zorg of werkomstandigheden van verpleegkundigen.
- Haar onderzoek is 'praktijk- en beleidsondersteunend' met veel interacties met veldpartijen (professionals, cliëntvertegenwoordigers, beleidsmakers, opleiders). Door haar onderzoek wil ze een brug slaan tussen wetenschap - zorgpraktijk - onderwijs.
- Francke gebruikt vaak een combinatie van verschillende onderzoeksmethoden: literatuurstudie en kwalitatief en kwantitatief empirisch onderzoek.
- Anneke Francke begeleidde 13 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 11 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft circa 180 internationale wetenschappelijke publicaties, 170 artikelen in

Nederlandse (vak)tijdschriften, 90 onderzoeksrapporten, 25 boeken/richtlijnen en ruim 20 hoofdstukken in boeken op haar naam staan. Ongeveer een kwart daarvan heeft betrekking op mensen met dementie of kwetsbare ouderen in algemeen.

Nevenfuncties

- Vice-voorzitter Raad van Toezicht De Rijnhoven, VVT-organisatie in provincie Utrecht.
- Co-chair van Nursing Task Force Education in Palliative Care, European Association of Palliative Care.
- Lid Wetenschappelijk College Verpleegkunde.
- Jurylid van de jaarlijkse Johanna Diepenveen-Speekenbrink prijs.
- Lid Bestuur Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc.
- Lid redactieraad Verpleegkunde. Nederlands Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor Verpleegkundigen.

Samenwerkingsverbanden

- Onderzoeksschool CARE.
- Nationaal praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar.
- Lid consortium Precode: Prevalence REcognition and Care pathways in young Onset Dementia.

Kernpublicaties

- Heide I. van der, Buuse S. van den, Francke A.L., 2018, Dementiemonitor Mantelzorg 2018: mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht: Nivel.
- Huis in het Veld J.G., Verkaik R., Meijel B. van, Verkade P.J., Werkman W., Hertogh C.M.P.M., Francke A.L., 2018, Self-management support and eHealth when managing changes in behavior and mood of a relative with dementia: an asynchronous online Focus Group Study of Family Caregivers' Needs. Research in Gerontological Nursing 11(3):151-159.
- Francke A.L., Verkaik R., Peeters J.M., Spreeuwenberg P., Lange J. de, Pot A.M., 2017, Dementia case management through the eyes of informal carers: a national evaluation study. Dementia: International Journal of Social Research and Practice 16(5):642-65.
- Francke A.L., Heide I. van der, Bruin S. de, Gijsen R., Poos R., Verbeek M., Wiegers T., Willemse, B., 2018, Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage

van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel.

- Pieper M.J.C., Achterberg W.P., Steen J.T. van der, Francke A.L., 2018, Implementation of a stepwise, multidisciplinary intervention for pain and challenging behaviour in dementia (STA OP!): a process evaluation. International Journal of Integrated Care 1811(3):1-12.
- Pieper M.J.C., Steen J.T. van der, Francke A.L., Scherder E.J.A., Twisk J.W.R., Achterberg W.P., 2018, Effects on pain of a stepwise multidisciplinary intervention (STA OP!) that targets pain and behavior in advanced dementia: A cluster randomized controlled trial. Palliative Medicine 32(3):682-692.
- Steen J.T. van der, Radbruch L., Hertogh C.M.P.M., Boer M.E. de, Hughes J.C., Larkin P., Francke A.L., Jünger S., Gove D., Firth P., Koopmans R.T.C.M., Volicer L., 2014, White paper de ning optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliative Medicine 28(3):197-209.
- Steen J.T. van der, Radbruch L., Boer M.E. de, Jünger S., Hughes J.C., Larkin P., Gove D., Francke A.L., Koopmans R.T.C.M., Firth P., Volicer L., Hertogh C.M.P.M., 2016, Achieving consensus and controversy around applicability of palliative care to dementia. International Psychogeriatrics 28(1):133-145.

prof.dr. W.A. (Pim) van Gool

Discipline	Neurologie
Leerstoel	Neurologie, in het bijzonder de dementieën (2000)
Oratie	Dementie en misverstand (06-07-2001)
Universiteit	AMC Amsterdam
Email	w.a.vangool@amc.uva.nl

Datum interview: 24 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1976-1982	Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam.
Titel proefschrift	(1987, Universiteit van Amsterdam): 'Aging of the brain: circadian sleep-wakefulness rhythms and environmental influences in the rat', promotores: prof.dr. D.F. Swaab en prof.dr. H. van Crevel.
1986-1991	opleiding neurologie in AMC.
1992-2000	Neuroloog in AMC.
Sinds 2012	Voorzitter Gezondheidsraad (lid sinds 2005)
Sinds 2012	Neuroloog bij Parnassia Groep, Castricum.

Onderzoekslijnen

- Beperkingen in cognitie, affect en gedrag bij hersenziekten, met als focus de rol van neuroin ammatie bij delier en de rol van vasculaire factoren bij het ontstaan van neuropsychiatrische afwijkingen bij ouderen.
- In zijn onderzoek combineert Van Gool dier-experimenteel onderzoek met observationele studies en klinische trials met patiënten betrekking hebbend op cardiovasculaire risicofactoren en de rol van eHealth en mHealth bij beïnvloeding van cardiovasculaire risicopro elen.
- Van Gool begeleidde tot nu toe 14 promovendi tot de eindstreep, momenteel werken 5 promovendi onder zijn leiding aan hun proefschrift. Van Gool publiceerde meer dan 300 wetenschappelijke artikelen, verhalende en systematische overzichtsartikelen, redactionele commentaren, richtlijnen, hoofdstukken en boeken.

Nevenfuncties

- Vanaf 2008: Bestuur Stichting Remmert Adriaan Laan Fonds.
- Vanaf 2009: Bestuur Stichting Dr Jan Meerwaldt Prijs.
- Vanaf 2012: Cambridge Institute of Public Health, UK.

- Vanaf 2012: Bestuur Zorgonderzoek Nederland Medische Wetenschappen.
- Vanaf 2012: Bestuur Stichting Spinoza Leerstoel.
- Vanaf 2015: Bestuur Stichting Biowetenschappen en Maatschappij.
- Vanaf 2016: Hersenstichting Nederland.
- Vanaf 2016: Scienti c Advisory Committee, Weston Brain Institute, Canada.

Samenwerkingsverbanden

- HATIC: Healthy Aging Through Internet Counselling in the Elderly (consortium van AMC Amsterdam, University of Cambridge, VitalHealth Software, UMR1027 Inserm te Frankrijk, Karolinska Institutet, Novapten Sarl te Frankrijk, University of Eastern Finland).
- PRODEMOS: Prevention Of Dementia using Mobile phone applicationS (consortium van AMC Amsterdam, University of Cambridge, VitalHealth Software, UMR1027 Inserm te Frankrijk, Karolinska Institutet, University of Sussex, Capital Medical University China en Alzheimer Europe).

Kernpublicaties

- Gool W.A. van, Weinstein H.C., Scheltens P., Walstra G.J.M., 2001, The effect of hydroxychloroquine in early Alzheimer's disease: an 18 month randomised, placebo-controlled trial. Lancet 358:455-460.
- Gool W.A. van, Beek D. van de, Eikelenboom P., 2010, Systemic infection and delirium: when cytokines and acetylcholine collide. Lancet 375:773-775.
- Gool W.A. van, Richard E., 2015, Predicting dementia. British Medical Journal 350: h2994.
- Hoogland I.C., Houbolt C., Westerloo D.J. van, Gool W.A. van, Beek D. van de, 2015, Systemic in ammation and microglial activation: systematic review of animal experiments. J Neuroin ammation 12:114.
- Kalisvaart K.J., Jonghe J.F.M. de, Bogaards M.J., Vreeswijk R., Egberts T.C.G., Burger B.J., Eikelenboom P., Gool W.A. van, 2005, Haloperidol prophylaxis for elderly hip-surgery patients at risk for delirium: a randomized placebo-controlled study. J Am Geriatr Soc 53:1658-66.
- Ligthart S.A., Richard E., Fransen N.L., Eurelings L.S., Beem L., Eikelenboom P., Gool W.A. van, Moll van Charante E.P., 2012, Association of vascular factors with apathy in community-dwelling elderly individuals. Arch Gen Psychiatry 69:636-42
- Moll van Charante E.P., Richard E., Eurelings L.S., Dalen J.W. van, Ligthart S.A., Bussel E.F. van, Hoevenaar-Blom M.P., Vermeulen M.,

Gool W.A. van, 2016, Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. Lancet 388:797-805.

- Richard E., Schmand B., Eikelenboom P., Westendorp R.G., Gool W.A. van, 2012, The Alzheimer myth and biomarker research in dementia. J Alzheimers Disease 31(Suppl 3):S203-9.
- Schoenmaker N., Gool W.A. van, 2004, The age gap between patients in clinical studies and in the general population: a pitfall for dementia research. Lancet Neurology 3:627-630.
- Witlox J., Eurelings L.S.M., Jonghe J.F.M. de, Eikelenboom P., Kalisvaart K.J., Gool W.A. van, 2010, Delirium in Elderly Patients and the Risk of Post-discharge Mortality, Institutionalization, and Dementia: A Meta-analysis. JAMA 304:443-451.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. M.J.L. (Maud) Graff

Discipline	ergotherapie
Leerstoel	ergotherapie (01-09-2018)
Oratie	(2019)
Universiteit	Radboudumc
Email	maud.graff@radboudumc.nl

Datum interview: 29 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1980-1986	VWO-B Bisschoppelijk College Schöndeln te Roermond.
1987-1993	Gezondheidswetenschappen aan de Rijksuniversiteit Maastricht.
1989-1992	Ergotherapie aan de Hogeschool van Amsterdam.
1996-1997	opleiding Middle Management voor de non-profitsector (ISW/IBW).
1993-1994	Consultant Health Promotion WHO Kopenhagen.
2008	Cum Laude promotie.
Titel proefschrift	(16 juni 2008, Radboud Universiteit. Nijmegen): 'Effectiveness and efficiency of community occupational therapy for older people with dementia and their caregivers'; promotor(es): prof.dr. M.G.M. Olde Rikkert, prof.dr. J. Dekker (VUmc), prof.dr. M.J.F.J. Vernooij-Dassen (cum laude).
Sinds 1994	Radboudumc, aanvankelijk als ergotherapeut, junior onderzoeker en docent, vervolgens als senior onderzoeker en universitair docent, sinds 2014 als (junior) Principal Investigator en sinds 2018 als bijzonder hoogleraar Ergotherapie, bij de afdelingen Revalidatie en IQ healthcare van het Radboudumc en het Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour in Nijmegen.
Sinds 2015	Honorary Associate Professor bij de Division of Rehabilitation and Elderly aan de Universiteit van Nottingham.
Sinds 01-09-2018	de eerste (bijzondere) hoogleraar Ergotherapie in Nederland.

Onderzoekslijnen

- Ontwikkelen, implementeren en evalueren van persoonsgerichte ergotherapie en interdisciplinaire paramedische, revalidatie en psychosociale gezondheidszorginterventies voor mensen met cognitieve, lichamelijke en psychosociale problemen als gevolg van chronische ziekten, of beperkingen door andere aandoeningen of ouderdom.

- De focus ligt hierbij op verbetering van de deelname aan betekenisvolle dagelijk se activiteiten, verbetering van de eigen regie, zelfmanagement en maatschappe lijke participatie met als doel meer kwaliteit van leven en gezondheid.
- Het inzetten van technologie en e-health om de zorgverlening te verbeteren en te monitoren.
- Graff begeleidde 8 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 6 onder haar leiding bezig met hun proefschrift, evenals 5 post docs en diverse master studenten onder haar leiding projecten uitvoeren. Zij heeft 62 internationale wetenschappelijke publicaties, 11 artikelen in vaktijdschrif-ten, 14 boeken en hoofdstukken in boeken en 12 interviews in tijdschriften, kranten en televisie op haar naam staan.
- Graff won zeven Science Awards, onder andere voor de ontwikkeling, imple-mentatie en evaluatie van de effectiviteit en doelmatigheid van een persoons-gericht extramuraal Ergotherapie-programma voor ouderen met dementie en hun mantelzorgers (EDOMAH).

Nevenfuncties

- Stuurgroep voorzitter EDOMAH: Ergotherapie bij ouderen met Dementie en hun Mantelzorgers aan Huis.
- Lid Europees Netwerk Ergotherapie Onderzoek (COTEC).
- Lid Adviesgroep Ouderen van Ergotherapie Nederland.
- Lid Adviesraad Wetenschap Ergotherapie Nederland en Europa.
- Bestuurslid Radboud Alzheimercentrum.
- Editor van “Ergotherapie en Wetenschap”.
- Expertlid adviesgroep ouderen van de European Council of Occupational Therapy.
- Lid Rotary Nijmegen.

Samenwerkingsverbanden

- 1996: met Hogeschool Amsterdam, innovatiecentrum MOHO, opleiding Ergotherapie.
- 1999: Illinois University expertise centrum MOHO .
- 2000: met Hogeschool Arnhem Nijmegen opleiding Ergotherapie en Lectoraat Neurorevalidatie.
- 2000: St. Maartenskliniek voor Revalidatie afdelingen Ergotherapie en Research.
- 2008: Graff richt samen met andere onderzoekers het Netwerk Ergotherapie Onderzoekers Nijmegen (NEON) op.
- 2008: InterDem (Europese Groep mbt onderzoek en beleid op gebied

van psychosociale interventies bij dementie).
- 2008: EDOMAH netwerk en stuurgroep: samenwerking ergotherapeuten werkzaam met ouderen met dementie.
- 2008: Universität Freiburg, Duitsland.
- 2011: University College Londen.
- 2012: Universiteit van Leuven afdeling Evidence Based Practice.
- 2012: Masteropleidingen Ergotherapie en ergotherapieverenigingen in Frankrijk, Italië en Zwitserland.
- 2014: Vrije Universiteit Amsterdam op gebied psychosociale interventies bij dementie.
- 2014: Saxion Hogeschool opleiding Verpleging.
- 2014: Hogeschool Utrecht opleiding Geriatirefysiotherapie.
- 2015: Alzheimercentra Maastricht en Amsterdam en Alzheimer Nederland.
- 2015: Avoord Zorgorganisatie West-Brabant.
- 2015: Universiteit van Tilburg afdeling Humanity Studies.
- 2017: Hogeschool Zuyd Kenniscentrum Technologie.

Kernpublicaties (zie website IQ healthcare persoonlijk profiel)

- Coninck L. de, Bekkering G.E., Bouckaert L., Declercq A., Graff M.J.L., Aertgeerts B., 2017, Home- and Community-Based Occupational Therapy Improves Functioning in Frail Older People: A Systematic Review. J Am Geriatr Soc 65(8):1863-9.
- Donkers H.W., Veen D.J. van der, Vernooij-Dassen M.J., Nijhuis-van der Sanden M.W.G., Graff M.J.L., 2017, Social participation of people with cognitive problems and their caregivers: a feasibility evaluation of the Social Fitness Programme. Int J Geriatr Psychiatry 32(12):e50-e63.
- Donkers H.W., Veen D.J. van der, Vernooij-Dassen M.J., Nijhuis-van der Sanden M.W.G., Graff M.J.L., 2018, Social participation perspectives from persons with cognitive problems and their caregivers: a descriptive qualitative study. Aging & Society 1-27.
- Döpp C.M.E., Graff M.J.L., Olde Rikkert M.G.M., Nijhuis van der Sanden M.W.G., Vernooij-Dassen M.J.F.J., 2013, Determinants for the effectiveness of implementing an occupational therapy intervention in routine dementia care. Implementation Science 8:131.
- Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J., Thijssen M., Dekker J., Hoefnagels W.H., Rikkert M.G., 2006a, Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 333(7580):1196.

- Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.F.J., Zajec J., Olde-Rikkert M.G.M., Hoefnagels W.H.L., Dekker J, 2006b, How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? Dementia 5(4):503–532.
- Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.F.J., Thijssen M., Olde Rikkert M.G.M., Hoefnagels W.H.L., Dekker J., 2007, Effects of community occupational therapy on quality of life and health status in dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. J Gerontol 62(9):1002-1009.
- Graff M.J.L., et al., 2008, Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ 336:134.
- Kerkhof Y.J.F., Graff M.J., Bergsma A., Vocht H.H. de, Dröes R.M., 2016, Better self-management and meaningful activities thanks to tablets? Development of a person-centered program to support people with mild dementia and their carers through use of hand-held touch screen devices. Int Psychogeriatr. 28(11):1917-1929.
- Voigt-Radloff S., Graff MJL., Reinhart L., Schornstein, Olde-Rikkert M., Huel M., Vernooij-Dassen M., 2011, Why did an effective Dutch complex psycho-social intervention for people with dementia not work in the German health care context? Lesson learned from a process evaluation alongside a multi-centre RCT. BMJ

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. J. (Jacobijn) Gussekloo

Discipline	geneeskunde
Leerstoel	Eerstelijnsgeneeskunde, de wetenschappelijke onderbouwing van de klinische praktijk (2008)
Oratie	Van oude menschen; de dingen die belangrijk zijn (16-10-2009)
Universiteit	UMC Leiden, afdeling Public health en Eerstelijns-geneeskunde en afdeling Interne Geneeskunde, sectie Gerontologie en Geriatrie
Email	j.gussekloo@lumc.nl

Datum interview: 17 augustus 2018, op locatie

Korte biografie

1978-1984	middelbare school te Alphen aan de Rijn.
1984-1991	Geneeskunde, Universiteit Leiden.
1993-1994	huisartsopleiding te Leiden.
Proefschrift	(2000, Universiteit Leiden): 'Determinants of cognitive decline in the oldest old. The Leiden 85-plus Study'; promotor(es): prof.dr D.L. Knook, prof.dr R.G.J. Westendorp.
Sinds 2008	Hoogleraar Eerstelijnsgeneeskunde; de wetenschappelijke onderbouwing van de klinische praktijk.
Sinds 2005	hoofd van het wetenschappelijk LUMC-onderzoeksprogramma Eerstelijns Ouderengeneeskunde, staflid afdeling Public Health en Eerstelijnsgeneeskunde.
Sinds 2016	Directeur master Vitality and Ageing en staflid sectie Gerontologie en Geriatrie, afdeling Interne Geneeskunde.

Onderzoekslijnen

- Gepromoveerd op cognitieve achteruitgang bij oudste oude mensen (Leiden 85-plus Studie).
- Het in de eerstelijns ouderengeneeskunde bestuderen van de preventie en behandeling van hoog prevalente medische aandoeningen (bv. Cardiovasculaire preventie, schildklierstoornissen, anemie) die invloed hebben op het dagelijks leven van oude mensen, zodat hun functioneren en kwaliteit van leven beter wordt.

- Het onderzoeken van de beste manier van organiseren van eerstelijns ouderengeneeskunde.
- Gussekloo begeleidde 20 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 14 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft ruim 250 wetenschappelijke publicaties op haar naam staan.

Nevenfuncties

- Voorzitter vaste commissie Bevolkingsonderzoek van de Gezondheidsraad.
- Lid van de presidiumcommissie van de Gezondheidsraad.
- Voorzitter van Verenigingsraad Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).
- Lid van de Raad van Toezicht Zorg in Houten.
- Bestuurslid International Thyroid Studies Collaboration.
- Voorzitter International Science Board Scienti c Challenge Ageing Well, New Zealand.

Kernpublicaties

- Blom J.W., Elzen W. den, Houwelingen A.H. van, Heijmans M., Stijenen T., Hout W. van den, Gussekloo J., 2016, Effectiveness and cost-effectiveness of a proactive, goal-oriented, integrated care model in general practice for older people. A cluster randomised controlled trial: Integrated Systematic Care for older People—the ISCOPE study. Age and Ageing 45:30-41.
- Moonen J.E., Foster-Dingley J.C., Ruijter W., Grond J. van der, Bertens A.S., Buchem M.A. van, Gussekloo J., Middelkoop H.A., Wermer M.J., Westendorp R.G., Craen A.J. de, Mast R.C. van der, 2015, Effect of Discontinuation of Antihypertensive Treatment in Elderly People on Cognitive Functioning--the DANTE Study Leiden: A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 175(10):1622-30.
- Ploeg M.A. van der, Poortvliet R.K., Blijswijk S.C. van, Elzen W.P. den, Peet P.G. van, Ruijter W. de, Blom J.W., Gussekloo J., 2016, Statin Use and Self-Reported Hindering Muscle Complaints in Older Persons: A Population Based Study. PLoS One 2;11(12):e0166857.
- Poot A.J., Elzen W.P.J. den, Blom J.W., Gussekloo J., 2014, Level of Satisfaction of Older Persons with Their General Practitioner and Practice: Role of Complexity of Health Problems. Plos One 9(4):e94326.
- Stott D.J., et al., Gussekloo J., for the TRUST Study Group, 2017, Thyroid Hormone Therapy for Older Adults with Subclinical Hypothyroidism. The New England Journal of Medicine, 376(26):2534-2544.
- Streit s., Rosalinde K.E., Poortvliet, Gussekloo J. Higher all-cause mortality

and accelerated cognitive decline in oldest-old with lower blood pressure during antihypertensive treatment – the Leiden 85-plus Study Submitted for publication

- Weele G.M. van der, Waal M.W. de, Hout W.B. van de, Craen A.J. de, Spinhoven P., Stijnen T., Assendelft W.J., Mast R.C. van der, Gussekloo J., 2012, Effects of a stepped-care intervention programme among older subjects who screened positive for depressive symptoms in general practice: the PROMODE randomised controlled trial. Age Ageing 41:482-8.

prof.dr. J.P.H. (Jan) Hamers

Discipline	verplegingswetenschap
Leerstoel	Ouderenzorg (mei 2005)
Oratie	De ouderenzorg verdient beter (p<0.001) (14-10-2005)
Universiteit	Maastricht, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences
Email	jph.hamers@maastrichtuniversity.nl

Datum interview: 12 september 2018, telefonisch

Korte biografie

1978-1983	HAVO bij College Sancta Maria te Kerkrade.
1983-1987	HBO-verpleegkunde, Hogeschool Sittard.
1987-1990	gezondheidswetenschappen/verplegingswetenschap, Universiteit Maastricht.
1991-1995	aio bij vakgroep Verplegingswetenschap, Universiteit Maastricht.
Titel proefschrift	(12 oktober 1995, Universiteit Maastricht): 'Postoperatieve pain in children'; promotores: prof.dr. H. Huijer Abu-Saad, prof.dr. M.A. van den Hout; co-promotor: dr. R.J.G. Halfens.
1999-2014	directeur van Provinciale raad voor de Volksgezondheid Limburg.
Sinds 1998	oprichter en voorzitter Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg.
Sinds 2005	hoogleraar ouderenzorg aan de Universiteit Maastricht.
2011-2013	senior research advisor bij Hartford Institute for Geriatric Nursing, New York University, USA.
Sinds 2011	vicevoorzitter vakgroep Health Services Research, Universiteit Maastricht.
Sinds 2017	visiting professor, School of Health, University of Leeds, UK.

Onderzoekslijnen

- De onderzoeksgroep van Hamers richt zicht op zorgproblemen in de ouderenzorg ('essentiële zorg'), met name in verpleeghuizen en thuiszorg (o.a. pijn, onvrijwillige zorg).
- Hamers en zijn groep doen onderzoek naar effecten van zorgvernieuwing in de verpleeghuiszorg (o.a. kleinschalig wonen, zorgboerderijen).

- De focus ligt op kwaliteit van zorg en verbeteren van kwaliteit van leven en dagelijks functioneren van ouderen.
- Hamers begeleidde 18 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 10 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft meer dan 160 wetenschappelijke publicaties, en daarnaast vele bijdragen aan vakpublicaties, boeken en congressen.

Nevenfuncties

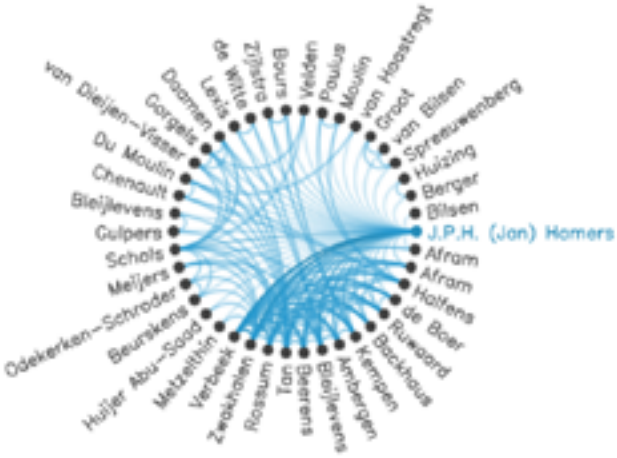
- Voorzitter van Academische Werkplaats Ouderenzorg Zuid-Limburg (Living Lab in Ageing and Long-Term Care), samenwerkingsverband tussen Universiteit Maastricht, Zuyd Hoge School, Gilde Zorgcollege en 7 ouderenzorgorganisaties met >100 locaties.
- Sinds 2011: Lid en thans voorzitter van de Raad van Toezicht van de Meander Groep Zuid-Limburg, Landgraaf.
- Sinds 2015: Vice-voorzitter Provinciale Raad voor de Volksgezondheid Limburg.

Kernpublicaties

- Backhaus R., Verbeek H., Rossum E. van, Capezuti E., Hamers J.P.H., 2014, Nurse Staf ng Impact on Quality of Care in Nursing Homes: A Systematic Review of Longitudinal Studies. JAMDA 15: 383-393.
- Beerens H. C., Sutcliffe C., Renom-Guiteras A., Soto M. E., Suhonen R., Zabalegui A., Bökberg C., Saks K., Hamers J.P.H. (RightTimePlaceCare Consortium), 2014, Quality of Life and Quality of Care for People With Dementia Receiving Long Term Institutional Care or Professional Home Care: The European RightTimePlaceCare Study. JAMDA 15(1): 54-61.
- Boer B. de, Beerens H.C., Zwakhalen S.M.G., Tan F.E.S., Hamers J.P.H., Verbeek H., 2016, Daily lives of residents with dementia in nursing homes: development of the Maastricht electronic daily life observation tool. International Psychogeriatrics 28(8):1333–1343
- Boer B. de, Hamers J.P.H., Zwakhalen S.M.G., Tan F.E.S., Beerens H.C., Verbeek H., 2017, Green care farms as innovative nursing homes, promoting activities and social interaction for people with dementia. JAMDA 18:40-46.
- Boer B. de, Hamers J.P.H., Zwakhalen S.M.G., Tan F.E.S., Verbeek H., 2017, Quality of care and quality of life of people with dementia living at green care farms: a cross-sectional study. BMC Geriatrics 17(155).
- Groven F.M., Zwakhalen S.M., Odekerken-Schröder G., Joosten E.J.,

Hamers J.P., 2017, How does washing without water perform compared to the traditional bed bath: a systematic review. BMC Geriatr 25;17(1):31.

- Gulpers M.J.M., Bleijlevens M.H.C, Ambergen T., Capezuti E., Rossum E. van, Hamers J.P.H., 2013, Reduction of Belt Restraint Use: Long-Term Effects of the EXBELT Intervention. JAGS 61:107–112.
- Hamers J.P.H., Gulpers M.J.M., Strik W., 2004, Use of physical restraints with cognitively impaired nursing home residents. J Adv Nurs 45:246-251.
- Hamers J.P.P., Bleijlevens M.H.C., Gulpers M.J.M., Verbeek H., 2016, Behind Closed Doors: Involuntary Treatment in Care of Persons with Cognitive Impairment at Home in the Netherlands. JAGS 64:354-358.
- Verbeek H., Zwakhalen S.M.G., Rossum E. van, Ambergen T., Kempen G.I.J.M., Hamers J.P.H., 2010, Dementia Care Redesigned: Effects of Small-Scale Living Facilities on Residents, Their Family Caregivers, and Staff. JAMDA 11:662-670.
- Verbeek H., …, Hamers J.P.H., 2015: Inter-country exploration of factors associated with admission to long-term institutional dementia care: evidence from the RightTimePlaceCare study. J Adv Nurs 71(6):1338-50.



Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh

Discipline	geneeskunde, filosofie
Leerstoel	1. Ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen (2009) 2. Ouderengeneeskunde (2012)
Oratie	De Senectute: Ethiek en kwetsbaarheid (31-03-2010)
Universiteit	Amsterdam UMC
Email	cmpm.hertogh@vumc.nl

Datum interview: 18 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1969-1975	middelbarede, Filosofie te Amsterdam (VU).
1982-1991	universitair docent bij afdeling Filosofie en medische ethiek (tegenwoordig Metamedica).
Titel proefschrift	(1986, VU Amsterdam): 'Bachelard en Canguilhem. Epistemologische discontinuïteit en het medisch normbegrip.' Promotor: prof.dr. J.M. Broekman; co-promotor: prof.dr. A. Knoop
1991-2001	stafdocent opleiding tot specialist ouderengeneeskunde.
2001-2009	senioronderzoeker bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde.
1989-1992	verpleeghuisarts bij SHDH, verpleeghuis Janskliniek in Haarlem.
1992- 2016	specialist ouderengeneeskunde bij Vivium Zorggroep, verpleeghuis Naarderheem in Naarden.
2011-2012	hoofd afdeling verpleeghuisgeneeskunde.
Sinds 2012	hoofd van de sectie ouderengeneeskunde van afdeling Huisartsgeneeskunde & Ouderengeneeskunde, alsmede vice-voorzitter van deze afdeling en hoofd van het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO VUmc). Daarnaast leidt Hertogh de sectie onderzoek ouderengeneeskunde en geeft hij onderwijs aan de medische faculteit en bij de opleiding tot specialist ouderen geneeskunde (GERION).
2016	medeoprichter van het Centrum voor wilsbekwaamheidsvragen van VUmc.

Onderzoekslijnen

- De sectie ouderenonderzoek kent drie Onderzoekslijnen zorg bij hersenaandoeningen, geriatrische revalidatie en organisatie van zorg.
- Bijzondere thema's: ethische vragen in de in de zorg en behandeling van

kwetsbare ouderen, in het bijzonder dementie; infectieziekten en infectiepreventie.
- Hertogh begeleidde 10 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 16 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft >150 wetenschappelijke publicaties, >50 artikelen in vaktijd schriften, >40 hoofdstukken in boeken en 9 boeken (als auteur of onder redactie) op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Lid van de Task Force Antimicrobial Resistance bij RIVM.
- Lid van de stuurgroep Ethiek van Alzheimer Europe.
- Programmaleider onderzoeksprogramma Aging & Later Life van APH (Amsterdam Public Health research institute)

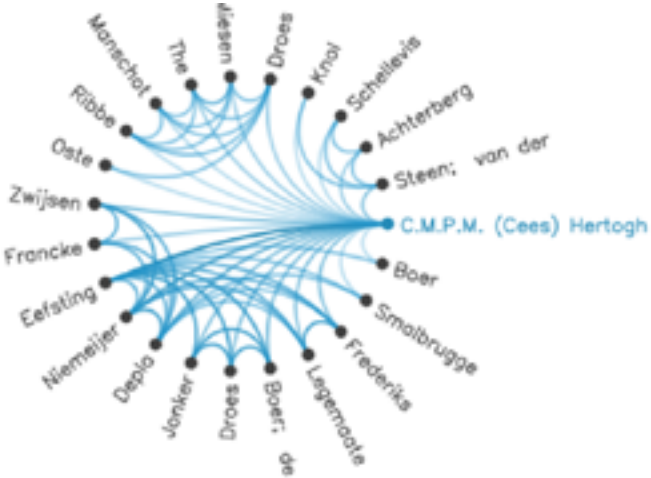
Samenwerkingsverbanden

- SANO (samenwerkende academische netwerken ouderenzorg).
- SIG Capacity, International Psychogeriatric Society.
- SIG palliative care, EUGMS.
- SIG longterm care, EUGMS.

Kernpublicaties

- Boer M.E. de, Dröes R.M., Jonker C., Eefsting J.A, Hertogh C.M.P.M., 2010, De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden; een exploratieve studie.Tijdsch. Gerontol Geriatr 41(5): 194-203.
- Buul L.W. van, Sikkens J.J., Agtmael M.A. van, Kramer M.H.H., Steen J.T. van der, Hertogh C.M.P.M, 2014, Participatory action research in antimicrobial stewardship: a novel approach to improving antimicrobial prescribeing in hospitals and long-term care facilities. J Antimicrob Chemother 69:1734-41.
- Buul L.W. van, Veenhuizen R.B., Achterberg W.P., Schellevis F.G., Essink R.T., Greeff S.C. de, Natsch S., Steen J.T. van der, Hertogh C.M.P.M., 2015, Antibiotic prescribing in Dutch nursing homes: how appropriate is it? J Am Med Dir Assoc. 16(3):229-237.
- Buul L.W. van, Vreeken H.L., Bradley S.F., Crnich C.J., Drinka P.J., Geerlings S.E., Jump R.L.P., Mody L., Mylotte J.J., Loeb M., Nace D.A., Nicolle L.E., Sloane P.D., Stuart R.L., Sundvall P.D., Ulleryd P., Veenhuizen R.B., Hertogh C.M.P.M., 2018, The Development of a Decision Tool for the Empiric Treatment of Suspected Urinary Tract Infection in Frail Older Adults: A Delphi Consensus Procedure. J Am Med Dir Assoc. 19(9):757-764.
- Hertogh C.M.P.M.,1999, Oud en der dagen zat: moderne doods-

problematiek en ouderdom. In: Delden J.J.M. van, Hertogh C.M.P.M., Manschot H.A.M. (red), Morele problemen in de ouderenzorg. Assen: Van Gorcum, 203-26.
- Hertogh C.M.P.M., The B.A.M., Miesen B.M.L., Eefsting J.A., 2004, Truthtelling and truthfulness in the care of patients with advanced dementia. Social Science & Medicine 59:1685-93.
- Hertogh C.M.P.M., The B.A.M., 2008, Het verlies van een gedeelde wereld; ethische vragen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie. Tijdsch. Gerontol Geriatr 39(5):265-272.
- Niemeijer A.R., Frederiks B.J.M., Depla M.F.I.A., Legemaate J., Eefsting J.A., Hertogh C.M.P.M., 2011, The ideal application of surveillance technology in residential care for people with dementia. Journal of Medical Ethics 37(5):303-310.
- Peisah C., Sorinmade O.A., Mitchel L., Hertogh C.M.P.M., 2013, Decisional capacity: toward an inclusionary approach (Quest Editorial). International Psychogeriatrics 25(10):1571-1579.
- Schuts E.C., Hulscher M.E., Mouton J.W., Verduin C.M., Stuart J.W., Overdiek H.W., Linden P.D. van der, Natsch S., Hertogh C.M.P.M, Wolfs T.F., Schouten J.A., Kullberg B.J., Prins J.M., 2016, Current evidence on hospital antimicrobial stewardship objectives: a systematic review and meta-analysis. Lancet Infect Dis 16(7):847-56.
- Zwijsen S.A., Depla M.F.I.A., Niemeijer A.R., Francke A.L., Hertogh C.M.P.M., 2011, The concept of restraint in nursing home practice: a mixed-method study in nursing homes for people with dementia. International Psychogeriatrics 23(5):826-834.
- Zwijsen S.A., Ploeg E. van der, Hertogh C.M.P.M., 2016, Understanding the world of dementia. How do people with dementai experience the world? (Review). International Psychogeriatrics (28):1067-77.



Samenwerking met andere onder zoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. E.M. (Elly) Hol

Discipline	neurobiologie / biomedische wetenschappen
Leerstoel	Biologie van glia en neurale stamcellen (2011)
Universiteit	SILS-Center for Neuroscience, Universiteit van Amsterdam
Oratie	Sterren van het brein; over glia, stamcellen en hersenziekten (13-06-2012)
Leerstoel	Gliabiologie van hersenziekten (2015)
Universiteit	Brain Center Rudolf Magnus, UMC Utrecht
Email	e.m.hol-2@umcutrecht.nl

Datum interview: 14 februari 2019, telefonisch

Korte biografie

1979-1985	Gymnasium B te Tiel.
1985-1990	studie medische biologie, Universiteit Utrecht.
1990-1994	promotieonderzoeker neurowetenschappen, Universiteit Utrecht.
Titel proefschrift	(1994, Universiteit Utrecht): 'On the mechanism of action of ACTH-related neuroprotective and neurotrophic peptides'; promotores: prof.dr. P.R. Bär en prof.dr. W.H. Gispen.
1995-1996	post-doc in lab van prof.dr. G. Kreutzberg, Max-Planck-Institute voor Neurobiologie in Martinsried (Duitsland).
1997-2003	post-doc bij Nederlands Herseninstituut, Amsterdam.
2003-2013	hoofd van onderzoeksgroep "Astrocyte Biologie & Neurodegeneratie" Nederlands Herseninstituut, Amsterdam.
2000	fellowship Hersenstichting.
2008	VICI-subsidie van Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.
	Manager onderwijs divisie hersenen, UMC Utrecht.

Onderzoekslijnen

- Het onderzoek is gericht op de rol van gliacellen en stamcellen in verschillende hersenziekten. Het doel is om te begrijpen wat er mis gaat in de hersenen van patiënten met een hersenziekte. Deze kennis is nodig om te begrijpen hoe de ziekte ontstaat en om nieuwe therapieën te kunnen. Ze maakt voor haar onderzoek gebruik van muismodellen en humane celmodellen (o.a. herse-organoïden) voor hersenziekten, en van hersenmateriaal van mensen die na hun overlijden hun hersenen gedoneerd hebben voor onderzoek aan de

Nederlandse Hersenbank. Belangrijke onderzoeksvragen zijn:

(1) Glia reageren op hersenschade en degeneratieve processen. Dit is een soort chronische ontstekingsreactie. Veroorzaakt deze reactie een verstoring van de communicatie tussen zenuwcellen? Leidt dit dan tot dementie?

(2) Oude hersenen hebben nog steeds hersenstamcellen. Kunnen deze cellen nog gestimuleerd worden om de hersenen te repareren?

- Hol begeleidde 15 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 15 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft >140 wetenschappelijke publicaties, vele artikelen in vaktijdschriften en hoofdstukken in boeken op haar naam staan.

Nevenfuncties

- Sinds november 2017: voorzitter wetenschappelijke adviesraad van Alzheimer Nederland.
- Lid van de wetenschappelijke adviesraad van Hersenstichting.
- Voorzitter GliaNed: netwerk van gliawetenschappers in Nederland.
- Lid van de editorial board van de tijdschriften “Glia” en “BBA- Molecular Basis of Disease”.

Samenwerkingsverbanden

- UMCG, VU, VUMC, UvA, Herseninstituut Nederland.
- Universiteit van Göteborg, Zweden.
- Charité, Berlijn, Duitsland.
- Mount Sinai, New York, USA.

Kernpublicaties over dementie

- Berge S.A. van den, …, Hol, E.M., 2010, Longterm quiescent cells in the aged human subventricular neurogenic system speci cally express GFAP- b. Aging Cell 9:313-326.
- Berge S.A. van den, …, Hol, E.M., 2011, The proliferative capacity of subventricular neural stem cells is maintained in the Parkinsonian brain. Brain 134: 3249-3263.
- Böttcher C., et al., 2019, Human microglia regional heterogeneity and phenotypes determined by multiplexed single-cell mass cytometry. Nature Neuroscience 22:78-90.

- Hol E.M., et al., 2003, Neuronal expression of GFAP in patients with Alzheimer pathology and identi cation of novel GFAP splice forms. Mol. Psychiatry, 8: 786-796.
- Holtman, I.R., et al., 2015, Induction of a common microglia gene expression signature by aging and neurodegenerative conditions; meta-analysis. Acta Neuropathol Communications 23;3:31.
- Kamphuis W., Orre A.M., Kooijman L., Dahmen M., Hol E.M, 2012, Differential cell proliferation in the cortex of the APPswePS1dE9 Alzheimer's disease mouse model. Glia 60:615-629.
- Kamphuis W., Kooijman L., Orre M., Stassen O., Pekny M., Hol E.M., 2015, GFAP and vimentin de ciency alters gene expression in astrocytes and microglia in wild-type mice and changes the transcriptional response of reactive glia in mouse model for Alzheimer's diseaseGlia 63(6):1036-1056.
- Leeuwen F.W. van, et al., Hol, E.M., 1988, Frameshift mutants of -amyloid precursor protein and Ubiquitin-B in Alzheimer's and Down Patients. Science 279:242-247.
- Ormel P.R., et al., 2018, Microglia innately develop within cerebral organoids. Nature Communicatons 9: 4167.
- Ormel P.R., et al., 2018, Microglia innately develop within cerebral organoids. Nature CommunicatonsYin Z, et al., 2017, Immune hyperreactivity of A plaque-associated microglia in Alzheimer's disease. Neurobiology of Aging 55:115-122.
- Orre M., …., Hol E.M., 2014, Isolation of glia from Alzheimer's mice reveals in ammation and dysfunction. Neurobiology of aging 35:2746-2760.
- Orre M., …., Hol E.M., 2013, Reactive glia show increased immunoproteasome activity in Alzheimer's disease. Brain 136:1415-1431.
- Osborn L.M., Kamphuis W., Wadman W.J., Hol E.M., 2016, Astrogliosis: An integral player in the pathogenesis of Alzheimer's disease. Progress in Neurobiology 144:121-41.
- Strien M.E. van, Sluijs J.A., Reynolds B.A., Steindler D., Aronica E., Hol, E.M., 2014, Isolation of neural stem cells from the human adult subventricular zone based on expression of the cell surface marker CD271. Stem cells Translational Medicine 3:470-480.
- Végh M.J., et al., 2014, Reducing hippocampal extracellular matrix reverses early memory de cits in a mouse model of Alzheimer's disease. Acta Neuropathol Communications 2(1):76.

prof.dr. M. (Martijn) Huisman

Discipline	psychologie/epidimiologie
Leerstoel	Epidemiologie van de veroudering (01-02-2017)
Oratie	Oud worden in Nederland; verhalen van veerkracht (21-12-2017)
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam
Email	ma.huisman@vumc.nl

Datum interview: 31 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1987-1993	VWO aan Blaise Pascal te Spijkenisse.
1993-1994	Hogere School voor Journalistiek en Voorlichting te Utrecht.
1994-1999	bachelor/masteropleiding klinische psychologie, Universiteit Leiden.
2000-2004	promotieonderzoek Erasmus MC, instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg.
2000-2003	Masteropleiding epidemiologie, Netherlands Institute for Health Sciences te Rotterdam.
Titel proefschrift	(23 december 2004, Erasmus Universiteit Rotterdam): 'Socio-economic inequalities in health in Europe; studies of middle-aged and older populations with a special focus on the role of smoking'; promotor: prof.dr. J.P. Mackenbach, co-promotor: dr. A.E. Kunst.
2004-2006	postdoc bij instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC.
2006-2009	postdoc/UHD bij UMC Groningen, afdeling Psychiatrie.
Sinds 2009	UHD bij EMGO, afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, VU Medisch Centrum Amsterdam (0,5 fte).
Sinds 2009	UHD bij afdeling Sociologie, Vrije Universiteit Amsterdam (0,5 fte).
Awards	NWO Veni in 2008, NWO Vidi in 2011.
Sinds 2015	wetenschappelijk directeur Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA).
Sinds 2017	hoogleraar Epidemiologie van de veroudering, bij de afdeling Sociologie en afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Vrije Universiteit en VUmc Amsterdam.

Onderzoekslijnen

- Determinanten, veranderingen en consequenties in trajecten van functioneren (lichamelijk, sociaal, emotioneel en congitief; in hun onderlinge samenhang) bij ouderen.
- Huisman richt zich speci ek op het onderzoeken van veerkracht bij ouderen.
- In zijn onderzoek besteedt Huisman bijzondere aandacht aan sociaaleconomische verschillen in gezondheid.
- Huisman begeleidde 3 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 8 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 120 wetenschappelijke publicaties, 10 artikelen in vaktijdschriften en 9 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Samenwerkingsverbanden

- ZonMw-Memorabel longitudinaal cohortenonderzoek.
- KWF Psychosocial factors and cancer-cohortenonderzoek.
- GECCO: The Geoscience and health cohort consortium.
- IALSA: Integrative analysis of longitudinal studies on aging.
- MINDMAP: Promoting mental well-being and healthy ageing in cities.

Kernpublicaties

- Brailean A., Comijs H.C., Aartsen M.J., Prince M., Prina A.M., Beekman A., Huisman M, 2016, Late-life depression symptom dimensions and cognitive functioning in the Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). Journal of Affective Disorders 201(9):171-178.
- Brailean A., Aartsen M.J., Muniz-Terrera G., Prince M., Prina A.M., Comijs H.C., Huisman M., Beekman A., 2017, Longitudinal associations between late-life depression dimensions and cognitive functioning: a cross-domain latent growth curve analysis. Psychological Medicine 47(1):690-702.
- Deeg D.J.H., Comijs H.C., Hoogendijk E.O., Noordt M. van der, Huisman M., 2018, 23-year trends in life expectancy in good and poor physical and cognitive health at age 65 years in the Netherlands, 1993-2016. American Journal of Public Health 108(12): e1-e7.
- Kommer T.N. van den, Comijs H.C., Aartsen M.J., Huisman M., Deeg D.J.H., Beekman A.T.F., 2013, Depression and Cognition: How Do They Interrelate in Old Age? The American Journal of Geriatric Psychiatry 21(4):398-410.
- Kommer T.N. van den, Deeg D.J.H., Flier W.M. van der, Comijs H.C., 2018, Time Trend in Persistent Cognitive Decline: Results From the Longitudinal

Aging Study Amsterdam. The Journals of Gerontology: Series B, 73(4):S57–S64.
- Legdeur N, Heymans M, Comijs HC, Huisman M, Maier A, Visser JP. 2018. Age dependency of risk factors for cognitive decline. BMC Geriatrics .
- Robitaille A., et al., 2017, Transitions across cognitive states and death among older adults in relation to education: A multistate survival model using data from six longitudinal studies. Alzheimer's & Dementia 14(1):462-472.
- Wörn J., Ellwardt L., Aartsen M., Huisman M., 2017, Cognitive functioning among Dutch older adults: Do neighborhood socioeconomic status and urbanity matter? Social Science & Medicine 187(8):289-28.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. R. (Robbert) Huijsman

Discipline	economie
Leerstoel	- Ouderen(zorg)beleid (1997-2002) - Integraal Zorgmanagement (2002-2011) - Management & Organisatie Ouderenzorg (sinds 2012)
Oratie 1	- Koesteren en ketenen. Over regionalisering in de ouderenzorg (30 januari 1998)
Oratie 2	- Hoe slaagt de MOL? Management, Organisatie en Leiderschap voor toekomstige ouderenzorg (20 juni 2013)
Universiteit	Erasmus Universiteit, Erasmus School Health Policy & Management (ESHPM; tot 2017: instituut Beleid & Management Gezondheidszorg).
Email	huijsman@eshpm.eur.nl

Korte biografie

1974-1980	Gymnasium Erasmianum te Rotterdam.
1980-1986	Algemene economie, Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR).
1984-1986	student-assistent prof.dr. J.M. Ritzen, Vakgroep Openbare Financiën (EUR).
1986-1990	toegevoegd onderzoeker, Vakgroep Economie Gezondheidszorg, Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht.
Titel proefschrift	(14 december 1990, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht): 'Model van voorzieningen voor ouderen'; promotor: prof.dr. F.F.H. Rutten.
Sinds 1997	(bijzonder) hoogleraar in beleid, organisatie en management ouderenzorg, bij instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (sinds 2017: ESHPM, EUR).
2000-2001	Executive MBA, Rotterdam School of Management (EUR).
2000-2007	vakgroepvoorzitter iBMG-sectie Beleid & Organisatie (EUR).
2003-2007	opleidingsdirecteur instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (EUR).
2007-2009	directeur/partner organisatieadviesbureau Zorg Consult Nederland.
2009-2011	directeur CIZ Kenniscentrum en lid directieraad CIZ.
2011-2016	senior manager Kwaliteit en Innovatie bij Zilveren Kruis | Achmea.
2017-2018	programmaleider Dementiezorg voor Elkaar, Vilans te Utrecht. Vanaf 1-1-2019: directeur/bestuurder van Geriant te Heerhugowaard.

Onderzoekslijnen

- Kwaliteitsverbetering van dementiezorg in netwerken, inclusief casemanagement.
- Ontwikkeling en evaluatie van integrale zorgmodellen voor kwetsbare ouderen.
- Strategisch en tactisch management in netwerken en zorgketens.
- Huijsman begeleidde 17 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 6 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 125 wetenschappelijke publicaties, >200 artikelen in vaktijdschriften, >100 columns en 25 boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- 2010-2018: Lid Raad van Toezicht Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker).
- 2012-2018: Voorzitter Adviesraad keurmerk Senior Friendly Hospital.
- 2013-2016: Lid van bestuur Coöperatie Deltaplan Dementie.
- Sinds 2014: Lid bestuur stichting Genero te Rotterdam.
- Sinds 2014: Lid Adviesraad Topcare.
- Sinds 2015: Voorzitter Academische Werkplaats Ouderenzorg Zeeland.
- Sinds 2016: Lid Raad van Toezicht TanteLouise, Bergen op Zoom.
- Sinds 2017: Voorzitter beroepenveldcommissie Master Advanced Nurse Practitioner, Hogeschool Rotterdam.
- Sinds 2017: Lid Raad van Toezicht ZorgImpuls, Rotterdam.

Samenwerkingsverbanden

- Sinds 2014: Academische Werkplaats Ouderenzorg Zeeland.
- 2016-2017: Nationaal actieplan casemanagement dementie.
- Sinds 2017: Dementiezorg voor Elkaar (consortium van Vilans, Trimboos, Nivel, Movisie en Pharos); waaronder voorzitter werkgroep t.b.v. actualisatie Zorgstandaard Dementie.
- Het nieuwe organiseren in de zorg, samenwerkingsverband van Vilans, ESHPM, Skipr.

Kernpublicaties

- Alingh C.W., Strating M.M.H., Wijngaarden J.D.H. van, Paauwe J., Huijsman R., 2018, The ConCom Safety Management Scale: developing and testing a measurement instrument for control-based and commit-

ment-based safety management approaches in hospitals. BMJ Quality & Safety, 27 (10):807

- Groenewoud A.S., Exel N.J.A. van, Bobinac A., Berg M., Huijsman R., Stolk E.A., 2015, What in uences patients' decisions when choosing a health care provider? Measuring preferences of patients with knee arthrosis, chronic depression or Alzheimer's disease, using discrete choice experiments. Health Service research. Health Services Research.
- Hakkaart-van Roijen L., Bakker T.J.E.M., Al M.J., Lee J. van der, Duivenvoorden H.J., Ribbe M.W., Huijsman R., 2013, Economic evaluation alongside a single RCT of an integrative psychotherapeutic nursing home programme. BMC Health Services Research, 13 (370).
- Huijsman R., Duuren F. van, Velthuis M. te (red.), 2015, Wat een uitkomst! Vier jaar ervaring met kwaliteit van zorg. Houten: Bohn Sta eu van Loghum.
- Huijsman R, Jansen G, Bolle F (red.), 2017, Expertisegebied dementie-verpleegkundige (voorheen casemanager dementie). Utrecht: V&VN.
- Janse B., Huijsman R., Looman W.M., Fabbricotti I.N., 2017, Formal and Informal care for community-dwelling frail elderly over time: A comparison of integrated and usual care in the Netherlands. Health & Social Care in the Community .
- Janse B., Huijsman R.. Kuyper R. de, Fabbricotti I.N., 2016, Do integrated care structures foster processes of integration? A quasi-experimental study in frail elderly care from the professional perspective. International Journal for Quality in Health Care, 28 (3), 376-383.
- Looman W.L., Fabbricotti I.N., Blom J.W., Jansen A.P.D., Lutomski J.E., Metzelthin S.F., Huijsman R., 2018, The frail older person does not exist: development of frail pro les with latent class analysis. BMC Geriatrics 18:84.
- Looman W.L., Fabbricotti I.N., Huijsman R., 2018,The (cost-)effectiveness of preventive, integrated care for community-dwelling frail older people: a systematic review. Health and Social Care in Community, 1-30.
- Minkman M.M.N., Ligthart S.A., Huijsman, R., 2009, Integrated dementia care in the Netherlands; a multiple case study of case management programs. Health & Social Care in the Community , 17 (5), 485-494.
- Vries J. de, Huijsman R., 2011, Supply chain management in health services: an overview. Supply Chain Management, 16 (3), 159-165.

prof.dr. M.A. (Arfan) Ikram

Discipline	epidemiologie/geneeskunde
Leerstoel	Epidemiologie (2017-heden) / Neuro-epidemiologie (2016-2017)
Oratie	Facts, Counterfacts and Artifacts (23-02-2018)
Universiteit	Erasmus MC/Universiteit Rotterdam
Email	m.a.ikram@erasmusmc.nl

Datum interview: 11 september 2018, op locatie
(dubbelgesprek tezamen met prof.dr. M. Vernooij)

Korte biografie

1993-1999	Gymnasium Erasmianum te Rotterdam.
1999-2005	Geneeskunde aan Erasmus MC te Rotterdam.
2003-2005	MSc in Klinische Epidemiologie bij NIHES te Rotterdam (deels bij Harvard).
2005-2009	Promotieonderzoek bij afdeling Epidemiology van Erasmus MC.
Titel proefschrift	(25 maart 2009, Erasmus Universiteit Rotterdam): Determinants and Outcomes of Structural Brain Changes', promotor: prof.dr. M.M.B. Breteler (cum laude),
2010-2016	U(H)D Epidemiologie, Radiologie, Neurology bij Erasmus MC.
Sinds 2016	Principal Investigator van Rotterdam studie ERGO (longitudinaal cohort onderzoek bij circa 15.000 ouderen uit Rotterdamse wijk Ommoord, loopt ruim 25 jaar).
Sinds 2016	Hoogleraar in Neuro-epidemiologie bij Afdelingen Epidemiologie en Radiologie, Erasmus MC.
Sinds 2017	Adjunct professor Epidemiologie bij Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston, USA.
Sinds 2017	Afdelingshoofd en hoogleraar Epidemiologie, Erasmus MC.
Awards	Starting Grant European Research Council (2015), deLeon-Prize Neuromaging from Alzheimer Association (2012), NWO Veni (2012), Onderzoeksprijs EUR (2011).

Onderzoekslijnen

- Etiologie van neurologische ziekten bij ouderen, met bijzondere focus op dementie, Alzheimer, beroerte en Parkinson.
- Ikram toonde aan dat ongeveer 30% van de dementiegevallen

voorkomen kan worden door betere cardiovasculaire controle.

- Ikram toonde aan dat 1 op de 2 vrouwen en 1 op de 3 mannen ooit in het leven aan een ongeneeslijke hersenaandoening (dementie, beroerte of Parkinson) zal lijden.
- Ikram begeleidde 29 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 17 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 550 wetenschappelijke publicaties.
- Ikram heeft meer dan 550 internationale publicaties op zijn naam staan en leidt momenteel een onderzoeksgroep van 25 personen.

Nevenfuncties

- Sinds 2018: Lid van De Jonge Academie van KNAW.
- Sinds 2017: Consulent bij Biogen Inc (Boston).

Samenwerkingsverbanden

- CHARGE Consortium (Cohorts for Heart and Aging Research in Genomic Epidemiology)
- Verschillende consortia die onderdeel zijn van het Europese Joint Programme Neurodegenerative Disease Research (JPND): HD-READy, Full-HD, BRIDGET, SHARED.
- Mede-trekker van the Netherlands Consortium of Dementia Cohorts (NCDC), ge nancierd door ZonMW-Memorabel.

Kernpublicaties

- Bruijn R.F. de, Bos M.J., Portegies M.L., Hofman A., Franco O.H., Koudstaal P.J, Ikram M.A., 2015, The potential for prevention of dementia across two decades: the prospective, population-based Rotterdam Study. BMC Med. 13:132.
- Licher S., et al., Ikram M.A., 2018, Lifetime risk of common neurological diseases in the elderly population. J Neurol Neurosurg Psychiatry
- Wolters F.J., Ikram M.A., 2018, Epidemiology of Dementia: The Burden on Society, the Challenges for Research. Methods Mol Biol. 1750:3-14.
- Wolters F.J., Tinga L.M., Dhana K., Koudstaal P.J., Hofman A,. Bos D., Franco O.H., Ikram M.A., 2018, Life expectancy with and without dementia: a population-based study of dementia burden and preventive potential. Am J Epidemiol.
- Wolters F.J., Adams H.H.H., Bos D., Licher S., Ikram M.A., 2018, Three Decades of Dementia Research: Insights from One Small Community of Indomitable Rotterdammers. J Alzheimers Dis. 64(s1):S145-S159.

Samenwerking met andere Nederlandse onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. M.J.H. (Martien) Kas

Discipline	biologie
Leerstoel	Neurobiologie van gedrag (2016)
Oratie	Beter samen, de biologie van sociale gezondheid (24-10-2017)
Universiteit	Groningen
Email	m.j.h.kas@rug.nl

Datum interview: 28 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1991-1994	M.Sc.Biologie, specialisatie in neurobiologie, psychopharmacologie en ethologie. Vrije Universiteit Amsterdam.
1995–1999	promotietraject bij Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Stanford University, California, USA.
Titel proefschrift	(4 oktober 1999, Universiteit Groningen): ‘Sleep and circadian timekeeping in Octodon degus; behavioral and photic determinants of activity phase preference’; promotores: prof.dr. D. Edgar (Stanford University) en prof.dr. S. Daan.
1999-2016	Postdoc/coördinator/Associate Professor bij Brain Center Rudolf Magnus Institute of Neuroscience, UMC Utrecht.
Sinds 2016	professor om Behavioral Neuroscience, Groningen Institute for Evolutionary Life Sciences (GELIFES).

Onderzoekslijnen

- Fundamenteel biologisch onderzoek om te begrijpen hoe hersencircuits bepaalde hersenprocessen beïnvloeden, en hoe deze uiteindelijk kunnen leiden tot afwijkingen in sociaal gedrag, teneinde nieuwe inzichten te verkrijgen in de ontstaanswijze en behandeling van hersenziekten.
- Transdiagnostisch onderzoek naar de overeenkomstige biologische kenmerken en biologische substraatmarkers in het brein, over ziektebeelden heen d.w.z. los van de klinische diagnose, en de neurobiologische en neurodegeneratieve gedragsconsequenties.
- Onderzoek naar de oorzaak en/of het gevolg van de sociale omgeving op de gezondheid van het brein en het risico op het ontstaan van dementie (Zon-MW Memorabel project).

- Fenotypering van patientengroepen in klinische studies door de ontwikkeling van kwantitatieve (genetische) parameters die een directe weergave zijn van de verstoring van de onderliggende biologie.
- Translationeel onderzoek tussen dier en mens in het kader van neuropsychiatrische fenotypen.
- Kas begeleidde 16 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 11 onder zijn directe leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft zo'n 150 wetenschappelijke publicaties, met meer dan 140 artikelen in vaktijdschriften en 5 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Bestuurlijke functies

- Sinds 2007: President van de Dutch Behavioral Genetics Association.
- 2009-2018: Bestuurslid van de Neurofederatie.
- Sinds 2103: Executive bestuurslid en secretaris (sinds 2016) van de European College of NeuroPsychopharmacology (ECNP).
- Sinds 2018: Bestuurslide van GELIFES, University of Groningen.
- Sinds 2018: Lid van KNAW-Commissie Streefbeeld Proefdiervrije Innovatie Neurowetenschappen.

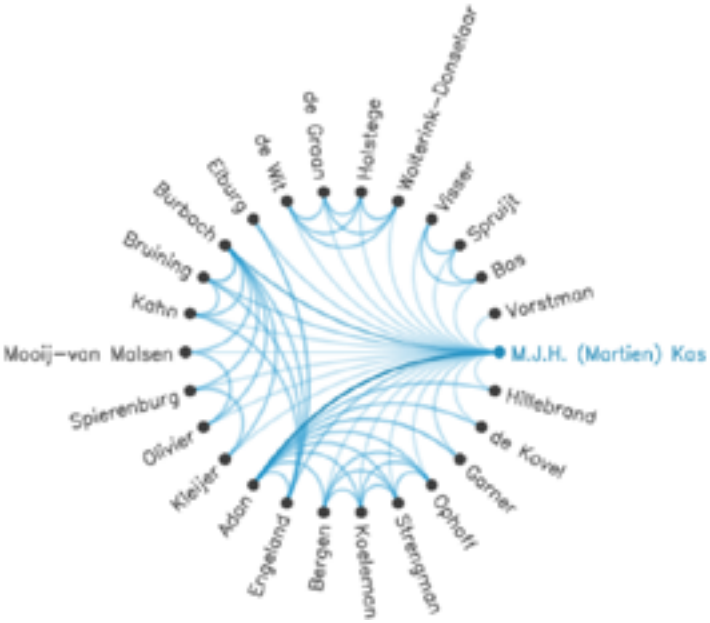
Samenwerkingsverbanden

- Sinds 2016: Project coördinator van PRISM: internationaal consortium waarin verschillende patiëntengroepen (schizofrenie en Alzheimer) worden getest op sociale terugtrekking, werkgeheugen, prikkelverwerking en attentie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van nieuwe methoden om gedrag te meten, maar ook worden hersenscans gemaakt, en wordt hersenactiviteit gemeten tijdens de waarneming van signalen (bijvoorbeeld verschillende soorten geluidstonen).
- Lees hier verder

Kernpublicaties

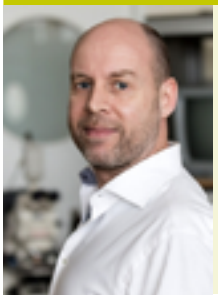
- Bruining H., et al., Kas M.J.H., 2015, Genetic Mapping in Mice Reveals the Involvement of Pcdh9 in Long-Term Social and Object Recognition and Sensorimotor Development. Biological Psychiatry 78(7):485-95
- Jongs N., Jagesar R., Koning I., Ruhe H., Haren N. van, Vorstman J., Kas M.J.H., 2018, Passive behavioural monitoring in neuropsychiatric disorders using smartphone technology. European Neuropsychopharmacology 28, S87-S88.
- Kas M.J.H., Penninx B., Sommer B., Serretti A., Arango C., Marston H.,

2017, A quantitative approach to neuropsychiatry: the why and the how. Neurosci Biobehav Rev
- Porcelli S., et al., 2018, Social brain, social dysfunction and social withdrawal. Neuroscience & Biobehavioral Reviews
- Schughart K., Libert C., Kas M.J.H., 2012, Human disease: strength to strength for mouse models. Nature 492, 41.



Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr.ir. H.W.H.G. (Helmut) Kessels



Discipline	moleculaire wetenschappen
Leerstoel	Cellular and Computational Neuroscience, Universiteit van Amsterdam (2018)
Oratie	Gezond verstand door goede connecties (08-02-2019)
Universiteit	Universiteit van Amsterdam
Email	h.w.h.g.kessels@uva.nl

Datum interview: 28 februari 2019, telefonisch

Korte biografie

1984-1991	Philips van Horne Scholengemeenschap te Weert.
1991-1996	studie Moleculaire Wetenschappen, Wageningen Universiteit.
1997-2003	promotie-onderzoek Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam.
Titel proefschrift	(26-2-2003, Vrije Universiteit van Amsterdam): 'Probing protein interactions through diversification and selection'; promotor: prof. dr. A.M. Kruisbeek, copromotor dr. T.N.M. Schumacher (cum laude).
2003-2004	Postdoctorale onderzoeker, Erasmus MC Rotterdam.
2004-2008	Postdoctorale onderzoeker, Cold Spring Harbor Laboratories, New York, USA.
2008-2010	Project wetenschapper, University of California, San Diego, USA.
2011-2018	groepsleider aan het Nederlands Herseninstituut van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW).
2014	De Alzheimer Prijs, International Foundation Alzheimer Research Netherlands.
2018	TOP-subsidie van ZonMw.
Sinds 2018	Hoogleraar Cellulaire en Computationele Neurowetenschappen, Universiteit van Amsterdam.

Onderzoekslijnen

- Synaptische plasticiteit in leren en geheugen.
- Hoe synapsen en het geheugen verstoord worden bij de ziekte van Alzheimer.
- De relatie tussen sociale status en gezondheid.
- Kessels begeleidde 3 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 8 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 28 wetenschap-

pelijke publicaties, vele artikelen in vaktijdschriften en 1 boekhoofdstuk op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- European SAB-lid van de Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek (ISAO; in 2016 samengegaan met Alzheimer Nederland).
- Sinds 2016: Wetenschappelijke Adviesraad van Alzheimer Nederland.

Samenwerkingsverbanden

- Netherlands Institute for Neuroscience, Amsterdam.

Kernpublicaties over dementie

- Gutierrez-Castellanos N., et al., 2017, Motor learning requires purkinje cell synaptic potentiation through activation of AMPA-receptor subunit GluA3. Neuron 93:409-424.
- Kessels H.W., Kopec C.D., Klein M.E., Malinow R., 2009, Roles of stargazin and phosphopylation in the control of AMPA receptor subcellular distribution. Nature Neuroscience 12:888-896.
- Kessels H.W., Malinow R., 2009, Synaptic AMPA receptor plasticity and behavior. Neuron 61(3):340-350.
- Kessels H.W., Nguyen L.N., Nabavi S., Malinow R., 2010, The prion protein as a receptor for amyloid- . Nature 466, E30E4.
- Kessels H.W., Nabavi S., Malinow R., 2013, Metabotropic NMDA receptor function is required for beta-amyloid-induced synaptic depression. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 110:4033-4038.
- Lesuis S., et al., 2018, Vulnerability and resilience to Alzheimer's disease: early life conditions modulate neuropathology and determine cognitive reserve.Alzheimer's Research and Therapy 10(1).
- Lohmann C., Kessels H.W., 2014, The developmental stages of synaptic plasticity. J. Physiol. 592: 13-31.
- Mitsushima D., Ishihara K., Sano A., Kessels H.W., Takahashi T., 2011, Contextual learning requires synaptic AMPA receptor delivery in the hippocampus. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 108: 12503-12508.
- Nabavi S., Kessels H.W., Alphonso S., Aow J., Fox R., Malinow R., 2013, Metabotropic NMDA receptor function is required for NMDA receptor-dependent long-term depression. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 110: 4027-4032.

- Reinders N.R., …, Kessels H.W., 2016, Amyloid- effects on synapses and memory require AMPA-receptor subunit GluA3. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 113: E6526-E6534.
- Renner M.C., …., Kessels H.W., 2017, Synaptic plasticity through activation of GluA3-containing AMPA-receptors. eLife Sciences 6:e25462.
- Wei W., et al., 2010, Amyloid beta from axons and dendrites reduces local spine number and plasticity. Nature Neurosciences 13(2):190-196.

prof.dr. R.P.C. (Roy) Kessels

Discipline	Neuropsychologie
Leerstoel	Neuropsychologie (2008)
Oratie	Pars pro toto: over de (on)deelbaarheid van het geheugen (06-02-2009)
Universiteit	Radboud Universiteit, Nijmegen
Email	r.kessels@donders.ru.nl

Datum interview: 26 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1985-1991	gymnasium St. Janscollege te Heerlen.
1991-1997	Neuro- en revalidatiepsychologie aan Katholieke Universiteit Nijmegen.
1998-2002	gezondheidszorgpsycholoog, ROG/RINO, Utrecht.
Titel proefschrift	(2 februari 2001, Universiteit Utrecht): “Spatial memory: a cognitive-neuropsychological perspective”; promotores: prof.dr. E.H.F. de Haan, prof.dr. L.J. Kappelle.
2004-2008	klinisch neuropsycholoog, RINO/PAON, Utrecht.
Sinds 2006	klinisch neuropsycholoog bij de afdeling medische psychologie Radboud umc en verbonden aan het Radboudumc Alzheimer Centrum.
Sinds 2008	Wetenschappelijk consulent Topklinisch Centrum voor Korsakov en Alcoholgerelateerde Cognitieve Stoornissen bij Vincent van Gogh voor Geestelijke Gezondheid te Venray.
Sinds 2008	Principal investigator Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour.
2009	NWO VIDI-beurs “Buffering the past”.

Onderzoekslijnen

- Kessels’ onderzoek richt zich op het menselijk geheugen en leervermogen, veroudering en dementie en neuropsychologische diagnostiek en behandeling. Hij houdt zich met name bezig met onderzoek bij patiënten met alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen, subjectieve cognitieve klachten, MCI en de ziekte van Alzheimer.
- Hij gebruikt verschillende methoden, zoals gedragsexperimenten, neuropsychologische tests, neurobeeldvorming (waaronder fMRI) en werkt samen met verschillende medische disciplines (waaronder de neurologie, geriatrie, psychiatrie en interne geneeskunde).
- Kessels begeleidde 37 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn

er 12 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft meer dan 300 wetenschappelijke publicaties, 37 artikelen in vaktijdschriften, 13 hoofdstukken in boeken, en 8 boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Lid Scienti c Board van Federation of European Societies for Neuropsychology.
- Sinds 2016: Bestuurslid Stichting Neuropsychologie Nederland (SNN).
- Sinds 2016: Voorzitter van de wetenschapsraad Korsakov Kenniscentrum (KKC).
- Sinds 2017: Bestuurslid Stichting PAON, namens hooglerarenconvent neuropsychologie.
- Sinds 2018: Lid Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie Hersenstichting.

Samenwerkingsverbanden

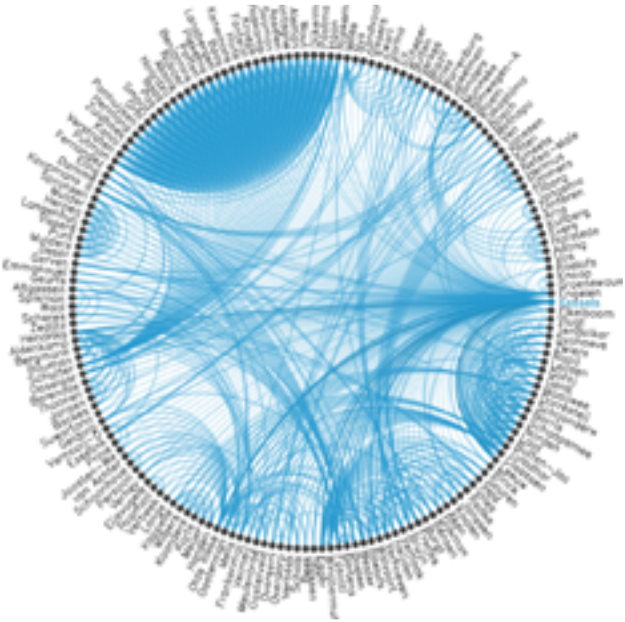
- University of Florida.
- King's College London.
- Cambridge University.

Kernpublicaties

- Eikelboom W.S., Janssen N., Jiskoot L.C., Berg E. van den, Roelofs A., Kessels R.P.C., 2018, Episodic and working memory function in Primary Progressive Aphasia: A meta-analysis. Neuroscience and Biobehavioral Reviews 92:243-254
- Frankenmolen N.L., Overdorp E.J., Fasotti L., Claassen J.A.H.R., Kessels R.P.C., Oosterman J.M., 2018, Memory strategy use in older adults with subjective memory complaints. Aging Clinical and Experimental Research 44:117-134.
- Arts N.J.M., Walvoort S.J.W., Kessels R.P.C., 2017, Korsakoff's syndrome: A critical review. Neuropsychiatric Disease and Treatment 13:2875-2890.
- Claassen J.A.H.R., Kessels R.P.C., Spies P.E., 2018, Wat kun je doen aan dementie? De effecten van medicatie, leefstijl, voeding en geheugentraining. Houten: Lannoo Campus.
- Heugten C.M. van, Ponds R.W.H.M, Kessels R.P.C., 2016, Brain training: Hype or hope? Neuropsychological Rehabilitation 26:639-644.
- Karssemeijer E.G.A., Aaronson J.A., Bossers W.J., Smits T., Olde Rikkert M.G.M., Kessels R.P.C., 2017, Positive effects of combined cognitive and physical exercise training on cognitive function in older adults with mild

cognitive impairment or dementia: A meta-analysis. Aging Research Reviews 40:75-83.

- Kessels R.P.C., Eikelboom W.S., Schaapsmeerders P., Maaijwee N.A.M., Arntz R.M., Dijk E.J. van, Leeuw F.E. de, 2017, The effect of formal education on vascular cognitive impairment after stroke: A meta-analysis and study in young-stroke patients. Journal of the International Neuropsychological Society 23:223-238
- Overdorp E.J., Kessles R.P.C., Claassen J.A., Oosterman J.M., 2016, The combined effect of neuropsychological and neurpathological de cits in instrumental activities of daily living in older adults: a systenatic review Neuropsychology Review 26:92-106.
- Voigt-Radloff S., Werd M.M.E. de, Leonhart R., Boelen D.H.E., Olde Rikkert M.G.M., Fliessbach K., Klöppel S., Heimbach B., Fellgiebel A., Dodel R., Eschweiler G.W., Hausner L., Kessels R.P.C., Hüll M., 2017, Structured relearning of activities in dementia: The randomized controlled REDALI-DEM trial on errorless learning. Alzheimer's Research & Therapy 9(1):22.
- Werd M.M.E. van, Boelen D., Olde Rikkert M.G.M., Kessels R.P.C., 2013, Errorless learning in people with dementia: A review towards a clinical manual for (re)learning meaningful activities of daily living. Clinical Interventions in Aging 8:1177-1190.



Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Nar

prof.dr. R.T.C.M. (Raymond) Koopmans

Discipline	geneeskunde, specialist ouderengeneeskunde
Leerstoel	Verpleeghuiskunde (2005); Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg (2010)
Oratie	Professionalisering van de verpleeghuis geneeskunde: naar een verbinding van praktijk en wetenschap (16-12-2005)
Universiteit	Radboud UMC, Nijmegen; Afdeling Eerstelijnsgeneeskunde
Email	raymond.koopmans@radboudumc.nl

Interview: 13 juni 2018, op locatie

Korte biografie

1970-1977	Gymnasium ß, St. Thomascollege Venlo.
1977-1985	Geneeskunde, Katholieke Universiteit Nijmegen.
1985-1987	vervangende dienstplicht als verpleeghuisarts in verpleeghuis Margriet in Nijmegen.
Sinds 1987	specialist ouderengeneeskunde bij Stichting De Waalboog te Nijmegen.
Titel proefschrift	(1994): Het leven, ziek zijn en sterven van dementerende verpleeghuis-patiënten. Een onderzoek naar morbiditeit, functionele status en mortaliteit. Promotor: prof.dr. C. van Weel. Copromotoren: prof.dr. P.G.A.M. Froeling, prof.dr. Y.A. Hekster.
1995-2009	medewerker bij afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het Radboudumc., eerst als onderwijscoördinator bij de Vervolgopleiding tot Verpleeghuisarts (VOVA), aansluitend tot 2000 als hoofd van deze opleiding.
2000-2005	coördinator wetenschappelijk onderzoek en ad interim afdelingshoofd.
2005-2010	hoogleraar en afdelingshoofd Verpleeghuisgeneeskunde bij Radboud UMC. Ook MT-lid van afdelingen Eerstelijns geneeskunde, Centrum voor Huisarts geneeskunde, Ouderengeneeskunde en Public Health.
2010	herbenoeming op strategische leerstoel Ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg.

Sinds 2013	specialist ouderengeneeskunde/hoogleraar vanuit Joachim en Anna Specialistisch Zorg- en Behandel centrum (onderdeel van Stichting De Waalboog).

Onderzoekslijnen

- Koopmans doet onderzoek naar het beloop van dementie bij thuis en in een verpleeghuis wonende oudere en jongere mensen met een dementie: hoe ontwikkelt zich de dementie, wat is de levensverwachting, is er sprake van de ontwikkeling van probleemgedrag en wat is de invloed van met de multimorbiditeit morbiditeit
- Zijn focus is het verlenen van optimale zorg aan mensen met dementie, in het bijzonder bij probleemgedrag.
- Koopmans is verder geïnteresseerd in medicatiegebruik en polyfarmacie en interventies om de kwaliteit van het medicatie-voorschrijfbeleid bij ouderen te verbeteren.
- Ook de laatste fase van de dementie is onderdeel van het onderzoek met daarbij in het bijzonder de palliatieve zorg.
- Koopmans begeleidde 18 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 22 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 219 wetenschappelijke publicaties, 40 artikelen in vaktijdschriften en 15 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties en commissies

- Lid ZonMw-commissie HuisartsGeneeskunde en OuderenGeneeskunde (HGOG).
- Lid van de autorisatiecommissie van Verenso, beroepsvereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters.
- Lid van de board of directors van de International Psychogeriatric Association (IPA) en voorzitter shared interest forum “young onset dementia”.
- Bestuurslid van het Radboudumc Alzheimer Centrum Nijmegen.
- Lid van wetenschappelijk adviesraad Care & Cure van het Zorginstituut Nederland.
- Lid van Adviescommissie wetenschap en praktijk van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.
- Lid van de advisory board van het Baycrest Centre for Learning, Research and Innovation en diverse scienti c advisory boards.

Samenwerkingsverbanden

- Voorzitter van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON).
- Lid van dagelijks bestuur Netwerk '100', in het kader van het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO).

Kernpublicaties

- Gerritsen A.A.J., Bakker C., Verhey F.R.J., Bor H., Pijnenburg Y.A.L., Vugt M.E. de, Koopmans R.T.C.M., 2018, The Progression of Dementia and Cognitive Decline in a Dutch 2-Year Cohort Study of People with Young-Onset Dementia. J Alzheimers Dis 63(1):343-351.
- Koopmans R.T.C.M., Steen J.T. van der, Bakker C., 2015, Palliative care in people with young-onset dementie (YOD): an undiscovered area! JAMDA 16(2):1008-1009.
- Koopmans R.T.C.M., Borgh J.P. van der, Bakker C., 2016, Jonge mensen met dementie vergen specialistische zorg. Medisch Contact 48(12):24-25.
- Leontjevas R., Gerritsen D.L., Smalbrugge M., Teerenstra S., Vernooij-Dassen M.J., Koopmans R.T., 2013, A structural multidisciplinary approach to depression management in nursing-home residents: a multicentre, stepped-wedge cluster-randomised trial. Lancet 381(9885):2255-64.
- Maaden T. van der, Vet H.C. de, Achterberg W.P., Boersma F., Schols J.M., Mehr D.R., Galindo-Garre F., Hertogh C.M., Koopmans R.T., Steen J.T. van der, 2016, Improving comfort in people with dementia and pneumonia: a cluster randomized trial. BMC Med. 11;14(1):116.
- Spek K. van der, Koopmans R.T.C.M., Smalbrugge M., Nelissen-Vrancken M.H.J.M.G., Wetzels R.B., Smeets C.H.W., Vries E. de, Teerenstra S., Zuidema S.U., Gerritsen D.L., 2018, The effect of biannual medication reviews on the appropriateness of psychotropic drug use for neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a randomised controlled trial. Age & Ageing 47(3):430-437.
- Steen J.T. van der, Radbruch L., Hertogh C.M., Boer M.E. de, Hughes J.C., Larkin P., Francke A.L., Jünger S., Gove D., Firth P., Koopmans R.T., Volicer L., 2014, White paper de ning optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med. 28(3):197-209.
- Veldwijk-Rouwenhorst A.E., Smalbrugge M., Wetzels R., Bor H., Zuidema S.U., Koopmans R.T.C.M., Gerritsen D.L., 2017, Nursing Home

Residents with Dementia and Very Frequent Agitation: A Particular Group. Am J Geriatr Psychiatry 25(12):1339-1348.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. P.J. (Paul) Lucassen

Discipline	medische biologie
Leerstoel	Plasticiteit van het Brein (2011)
Universiteit	Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica, Swammerdam Institute for Life Sciences (SILS)
Email	P.J.Lucassen@uva.nl

Datum interview: 12 februari 2019, telefonisch

Korte biografie

1978-1984	Nicolaas Lyceum, Atheneum B, te Amsterdam.
1984-1990	medische biologie/neurobiologie, Vrije Universiteit Amsterdam.
Titel proefschrift	(maart 1996, Universiteit van Amsterdam): 'The relationship between neuronal activity, brain aging and Alzheimer's disease. Approaches to investigate the "use it or lose it" hypothesis'; promotor: prof.dr. D.F. Swaab (cum laude).
1995-1998	Post-doc stress & depressie, LACDR, Leiden Universiteit.
1996	Organon Prijs voor Endocrinologie.
1997-2004	Universitair docent, Swammerdam Instituut for Life Sciences (SILS), UvA.
2004-2011	Universitair hoofddocent neurogenesis/stress, SILS, UvA.
2008-2010	Lecture Professor, South Center University, Wuhan China.
2009-2011	Interim hoofd Brain Plasticity group SILS, UvA.
Sinds 2010	Coördinator van de master track "Psychopharmaca & Pathophysiology
2017	Co-inventor on a patent on 'Early life stress and nutritional intervention'.
Sinds 2011	hoogleraar en hoofd Brain Plasticity groep bij SILS, UvA.

Onderzoekslijnen

- Structurele en functionele plasticiteit van de hersenen, en de hippocampus in het bijzonder, in relatie tot (vroege) stress en ziekte.
- Adulte neurogenese in relatie tot (vroege) stress, (vroege) voeding, leren en geheugen, beweging en hersenziektes als depressie, TBI, epilepsie en dementie.

- Lucassen begeleidde 16 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 8 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij gaf >250 lezingen op (inter-)nationale congressen en publiceerde 190 wetenschappelijke artikelen en 25 boekhoofdstukken.

Nevenfuncties

- Sinds 2012: ECNP: Fellow and Member ECNP conference Program Committee.
- Sinds 2016: Member Advisory board STRESS-NL.
- Invited consultant for J&J Pharmaceuticals on Alzheimer's disease.
- 2009-2018: Lid en later voorzitter wetenschappelijke adviesraad Alzheimer Nederland.
- Sinds 2016: Voorzitter wetenschappelijke adviesraad Campagneteam Huntington.

Samenwerkingsverbanden

- Co-founder 'EURO-GENESIS' consortium, partner in NEURAD, NUTRI-COG, DOMINO en PRIOMED consortia.

Kernpublicaties over dementie

- Boekhoorn K., .., Lucassen P.J., 2006, Improved LTP and memory in tau-P301L transgenic mice before onset of hyperphosphorylation and tauopathy. Journal of Neuroscience 26(13):3514-3523.
- Fitzsimons C.P., et al., 2014, Epigenetic regulation of adult neural stem cells. Implications for Alzheimer's disease. Molecular Neurodegeneration 9:25.
- Herbert J., Lucassen P.J., 2016, Depression as a risk factor for Alzheimer's disease: Genes, steroids, cytokines and neurogenesis - what do we need to know? Frontiers in Neuroendocrinology 41:153-171.
- Hoeijmakers L., et al., 2016, Early-life stress lastingly alters the neuro-in ammatory response in an Alzheimer's mouse model. Brain, behavior, and immunity 63:160-175.
- Hoeijmakers L., ..., Lucassen P.J., 2018, The age-related slow increase in amyloid pathology in APP.V717I mice activates microglia, but does not alter hippocampal neurogenesis Neurobiology of Aging 61:112-123.
- Hoeijmakers L., Lesius S.L., Lucassen P.J., Korosi A., 2018, A preclinical perspective on the enhanced vulnerability to Alzheimer's disease after early-life stress. Neurobiol Stress 8(2):172-185.

- Kempermann G., et al., 2018, Human adult neurogenesis: evidence and remaining questions. Cell Stem Cell 23(1):25-30.
- Lesuis S.L., Hoek B. van, Lucassen P.J., Krugers H.J., 2017, Early postnatal handling reduces hippocampal amyloid plaque formation and enhances cognitive performance in APPswe/PS1dE9 mice at middle age. Neurobiol of Learning and Memory 144(10):27-35.
- Lesuis S.L., et al., 2018, Vulnerability and resilience to Alzheimer's disease: early life conditions modulate neuropathology and determine cognitive reserve. Alzheimer's Research & Therapy 10[95].
- Lesuis S.L., Weggen S., Baches S., Lucassen P.J., Krugers H.J., 2018, Targeting glucocorticoid receptors prevents the effects of early life stress on amyloid pathology and cognitive performance in APP/PS1 mice. Translational Psychiatry 8:53.
- Lucassen P.J., et al., 2014, Neuropathology of Stress. Acta Neuropathologica 127(1):109-135.
- Lucassen P.J., Oomen C.A., 2016, Stress, hippocampal neurogenesis and cognition: functional correlations. Frontiers in Biology 11(3):182-192.
- Lucassen P.J., et al., 2019, Limits to human neurogenesis, -really? Molecular Psychiatry
- Marlatt M.W., ..., Lucassen P.J., 2014, Proliferation in the Alzheimer hippocampus is due to microglia, not astroglia, and occurs at sites of amyloid deposition. Neural Plasticity 693851.
- Swaab D.F., Bao A., Lucassen P.J., 2005, The stress system in the human brain in depression and neurodegeneration. Aging Research Reviews 4:141-194.
- Tijn P. van, Kamphuis W., Marlatt M.W., Hol E.M., Lucasssen P.J., 2011, Presenilin mouse and zebra sh models for dementia: Focus on neurogenesis. Progress in Neurobiology 93(2):149-164.

prof.dr. K.G. (Katrien) Luijkx

Discipline	algemene sociale wetenschappen
Leerstoel	Ouderenzorg (01-12-2013)
Oratie	Horen, zien en samen zorgen; Innovatie vanuit de leefwereld van ouderen (10-10-2014)
Universiteit	Tilburg, Tranzo
Email	k.g.luijkx@uvt.nl

Datum interview: 1 oktober 2018, telefonisch

Korte biografie

1983-1989	VWO aan Mencia de Mendoza Lyceum te Breda.
1990-1995	algemene wetenschappen, specialisatie Studies van Gezin en Jeugd aan Universiteit Utrecht.
1995-2001	promotietraject (aio) bij subdepartement Sociologie van Consumenten en Huishoudens van de Landbouwuniversiteit Wageningen.
Titel proefschrift	(5 juni 2001, Wageningen Universiteit): 'Zorg; wie doet er wat aan; Een studie naar zorgarrangementen van ouderen'; promotor: prof.dr. A. Niehof, co-promotor: dr. C. de Hoog.
2001-2002	onderzoeker bij Centrum voor Onderzoek en Statistiek (COS), Rotterdam.
2002-2007	onderzoeker bij IVA, Tilburg.
Sinds nov. 2013	bijzonder hoogleraar ouderenzorg verbonden aan de Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo, Tilburg.
Sinds sept. 2004	onderzoekscoördinator Academische Werkplaats Ouderen bij Tranzo, Universiteit Tilburg.
2015	Luijkx uitgeroepen tot beste promotor 2015 tijdens Landelijke PhD-dag.

Onderzoekslijnen

- Samen met elf organisaties in de Academische Werkplaats Ouderen de ouderenzorg heeft Luijkx de ambitie om op basis van kennis over de leefwereld van kwetsbare ouderen de ouderenzorg te evalueren en te innoveren. De exacte onderwerpen voor onderzoek worden geformuleerd in samenspraak tussen wetenschap en praktijk.
- Onderzoek naar o.a. zelfredzaamheid of eigen regie, kwalitatieve indicatoren voor kwaliteit, zorgtechnologie, (sociale) netwerken en seksualiteit en intimiteit. Het perspectief van ouderen wordt steeds zo snel mogelijk in het onder-

zoek bestudeerd, om met die kennis ook naar andere perspectieven te kijken en bij te dragen aan kwaliteitsverbetering in de ouderenzorg.
- Daarnaast streeft Luijkx ernaar om de kennis ontwikkeld in het onderzoek in de Academische Werkplaats Ouderen zo goed mogelijk te laten landen in de zorgpraktijk. Het onderzoek van Luijkx en haar promovendi is daarmee sterk gerelateerd aan de praktijk van de ouderenzorg.
- Luijkx begeleidde 10 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 11 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft een omvangrijk aantal wetenschappelijke publicaties, en ook artikelen in vaktijdschriften en hoofdstukken in boeken op haar naam staan.

Nevenfuncties

- Sinds 07-2014: lid van de erkenningscommissie interventies langdurende zorg, deelcommissie Ouderenzorg (Vilans).
- Sinds 02-2015: lid van de expertraad Programma Dementie van CZ Zorgverzekeringen.
- 09-2009 t/m 08-2013: lid van de Raad van Zorgbelang Brabant.
- 09-2011 t/m 12-2016: lid van de Raad van Toezicht van het IMW in Tilburg.
- 01-2014 t/m 12-2016: lid van de Raad van WIJ in Breda.

Samenwerkingsverbanden

- SANO: Samenwerkingsverband (zes) Academische Netwerken Ouderenzorg in Nederland.

Kernpublicaties

- Boumans J., Boekel L. C. van, Baan C.A., Luijkx K.G., 2018, How Can Autonomy Be Maintained and Informal Care Improved for People With Dementia Living in Residential Care Facilities: A Systematic Literature Review. Gerontologist 1-22.
- Roelofs T., Luijkx K.G., Embregts P., 2017, A person-centered approach to study intimacy and sexuality in residential care facility (RCF) clients with dementia: Methodological considerations and a guide to study design. NeuroRehabilitation 41: 359-373.
- Roelofs T., Luijkx K.G., Embregts P., 2017, Love, intimacy and sexuality in residential dementia care: a spousal perspective. Dementia 1-15.
- Roelofs T., Luijkx K.G., Embregts P., 2015, Intimacy and Sexuality of Nursing Home Residents with Dementia: A Systematic Review. International Psychogeriatrics 27(3): 367-384.

- Schipper L., Luijkx K.G., Meijboom B.R., Schols J.M.G.A., 2015, It is a completely new world you step into.' How older clients and their representatives experience the operational access to Dutch long-term institutional care. Journal of Aging Studies 35:211-220.

prof.dr.dr. A.B. (Andrea) Maier

Discipline	geneeskunde
Leerstoel	Interne geneeskunde en gerontologie (2012, VU)
	General Medicine and Aged Care (2016, Melbourne)
Oratie	De puberteit van de Ouderengeneeskunde
	(14-11-2013)
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam, faculteit Gedrags- en
	bewegingswetenschappen
Email	a.b.maier@vu.nl; andrea.maier@unimelbo.edu.au

Datum interview: 14 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1989-1996	Ulrichsgymnasium Norden, Duitsland.
1996-2003	geneeskunde aan University Halle en Medical University in Lübeck (magna cum laude).
Titel proefschrift	(2003, Lübeck): 'Combined medical and psychiatric units treating older adults'; promotor: Prof.dr. W. Hofmann (summa cum laude).
Titel proefschrift	(11-12-2008, Leiden): 'Cellular senescence in vitro and organismal ageing'; promotor: Prof.dr. R.G.J. Westendorp; co-promotor: dr.ir. D. van Heemst.
2012-2016	hoofd sectie ouderengeneeskunde en gerontologie, VUmc Amsterdam.
Sinds 2016	hoogleraar gerontologie Universiteit van Melbourne en divisiedirecteur Medicine and Community Care van Royal Melbourne Hospital.

Onderzoekslijnen

- Vitaliteit op oudere leeftid en voorkomen van (cel)veroudering, o.a. door leefstijl, anti-verouderingsmedicatie en tegengaan van comoribiditeit en ontsteking.
- Weghalen van schade uit cellen (o.a. ijzer), aanpakken leeftijdsgebonden sarcopenia (afname van spiermassa, spierkracht en/of spierfunctionaliteit).
- Gericht op uitkomsten zoals cognitie en functioneren.

Nevenfuncties

- Sinds 2017: Lid van International Advisory Board van Amsterdam Economic Board.
- Sinds 2018: Lid van Steering Committee Ageing Research Initiative.
- Sinds 2018: Lid van Steering Committee International Cell Senescence Association.

Samenwerkingsverbanden

- Leiden 85-plus.
- LASA, VU Amsterdam.
- EU consortium PANINI, PrerutiIT, Myoage.

Kernpublicaties

- Ancum J.M. van, Jonkman N.H., Schoor N.M. van, Tressel E., Meskers C.G.M., Pijnappels M., Maier A.B., 2018, Predictors of metabolic syndrome in community-dwelling older adults. Plos One 13(10): e0206424.
- Craen A.J.M. de, Oleksik A.M., Maier A.B., Westendorp R.G.J., 2009, Determinanten van ziekte en gezondheid op hoge leeftijd: Nieuwe inzichten uit de Leidse verouderingsstudies. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 40(6):237-243.
- Delwel S., Scherder E.J.A., Perez R.S.G.M., Hertogh C.M.P.M., Maier A.B., Lobbezoo F., 2018, Oral function of older people with mild cognitive impairment or dementia, Journal of Oral rehabilitation, 45(12): 990-997.
- Heard D.S., Tuttle C.S.L., Lautenschlager N.T., Maier A.B., 2018, Repurposing proteostasis-modifying drugs to prevent or treat age-related dementia: A systematic review. Frontiers in Physiology 9(10):article 1502.
- Jutten R.J., Peeters C.F.W., Leijdesdorff S.M.J., Visser P.J., Maier A.B., Terwee C.B., Scheltens P., Sikkes S.A.M., 2017, Detecting functional decline from normal aging to dementia: Development and validation of a short version of the Amsterdam IADL Questionnaire. Alzheimer's and Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Monitoring 8:26-35.
- Legdeur N., Heymans M.W., Comijs H.C., Huisman M., Maier A.B., Visser P.J., 2018, Age dependency of risk factors for cognitive decline. BMC Geriatrics, 18, 1-10. [187].
- Legdeur N., et al., 2018, Resilience to cognitive impairment in the oldest-old: Design of the EMIF-AD 90+ study. BMC Geriatrics 18(1), article 289.

- Maier A.B., 2017, Eeuwig houdbaar: de ongekende toekomst van ons lichaam. Uitgeverij Prometheus.
- Taekema D.G., Gussekloo J., Westendorp R.G.J., Craen A.J.M. de, Maier A.B., 2012, Predicting Survival in Oldest Old People. American Journal of Medicine 125 (12):1188-1194.
- Waaijer M.E.C., Gunn D.A., Heemst D. van, Slagboom P.E., Sedivy J.M., Dirks R.W., Tanke H.J., Westendorp R.G.J., Maier A.B., 2018, Do senescence markers correlate in vitro and in situ within individual human donors?Aging, 10(2), 278-289.

Samenwerkingsverband, o.b.v. netwerkanalyse van VU Amsterdam

prof.dr. F.U.S. (Francesco) Mattace Raso

Discipline	Geneeskunde, klinische geriatrie
Leerstoel	Geriatrie en Ouderengeneeskunde (1 juni 2018)
Oratie	Zilver en gOud (22 maart 2019)
Universiteit	Erasmus Universiteit Rotterdam
Email	f.mattaceraso@erasmusmc.nl

Datum interview: 7 september 2018, op locatie

Korte biografie

	Liceo Ginnasio Pitagora te Crotone, Italië.
1994	Geneeskunde Universiteit van Messina (cum laude).
1994-1999	Opleiding Geriatrie Universiteit Magna Graecia, Italië.
1999	Klinisch geriater bij het Erasmus MC te Rotterdam.
2000-2005	Promotieonderzoek bij afdeling Epidemiologie en Biostatistiek, Erasmus MC.
Titel proefschrift	(15 februari 2005, Erasmus Universiteit Rotterdam): Age-related changes in vascular structure and function.; promotores: prof.dr. A. Hofman, prof.dr. M.A.D.H. Schalekamp; co-promotores: dr. J.C.M. Witteman, dr. T.J.M. van der Cammen.
2010	Opleider Klinische Geriatrie, Erasmus MC.
2010	Bestuurslid Alzheimer Center Erasmus MC.
2012	hoofd van de sector Geriatrie van het Erasmus MC.

Onderzoekslijnen

- Cardiovasculaire en metabole veroudering: de gevolgen hiervan op functionele en cognitieve status.
- Ontwikkeling en implementatie van multidimensionele prognostische ziektemodellen MPI_AGE, Erasmus Frailty Score.
- Mattace Raso begeleidde 6 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 8 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 155 wetenschappelijke publicaties en 13 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- 2003-2014: lid Raad van Toezicht van Reuma Verpleeghuis Rotterdam.
- 2016-2018:Commissielid programma Goed Gebruik Geneesmiddelen, ZonMw.

- 2018-heden: lid van Academic Board van European Geriatric Medicine Society.

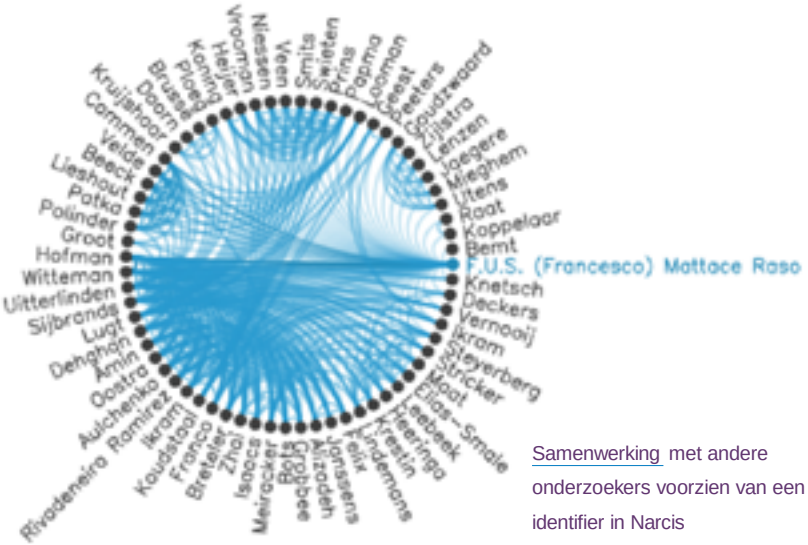
Samenwerkingsverbanden/ Principal Investigator

- MPI_AGE project. This project aims to use multidimensional prognostic indices (MPI) that predict mortality, based on a Comprehensive Geriatric Assessment to improve the cost-effectiveness of health interventions in older individuals with multimorbidity and polypharmacy.
- APPropriate CARE paths for frail elderly patients: a comprehensive model.
- TRACE Project, training of informal caregivers in elderly care.
- SCOPE – Screening for Chronic Kidney Disease among Older People across Europe.

Kernpublicaties

- Bano A., Chaker L., Schoufour J., Ikram M.A., Kavousi M., Franco O.H., Peeters R.P., Mattace-Raso F., 2018, High circulating free thyroxine levels may increase the risk of frailty: The Rotterdam Study.J Clin Endocrinol Metab. 103:328-335.
- Bano A., Dhana K., Chaker L., Kavousi M., Ikram M.A., Mattace-Raso F., Peeters R.P., Franco O.H., 2017, Association of Thyroid Function With Life Expectancy With and Without Cardiovascular Disease: The Rotterdam Study. JAMA Intern Med.177
- Bano A., Chaker L., Mattace-Raso F., Lugt A. van der, Ikram M.A., Franco O., Peeters R.P., Kavousi M., 2017, Thyroid Function and the Risk of Atherosclerotic Cardiovascular Morbidity and Mortality: The Rotterdam Study. Circulation Research 121:1392-1400.
- Egberts A., Wijnbeld E., Fekkes D., Ploeg M. van der, Ziere G., Hooijkaas H., Cammen T.J.M. van der, Mattace-Raso F., 2015, Neopterin, a potential biomarker for delirium in elderly patients. Dement Geriatr Cogn Disord 39(1-2):116-24.
- Goudzwaard J.A., Ronde-Tillmans M.J.A.G. de, El Faquir N., Acar F., Mieghem N.M. van, Lenzen M.J., Jaegere P.P.T. de, Mattace-Raso F., 2018, The Erasmus Frailty Score is associated with delirium and 1-year mortality after Transcatheter Aortic Valve Implantation in older patients. The TAVI Care & Cure program. Int J Cardiol.
- Mattace-Raso F., et al., 2006, Arterial stiffness and risk of coronary heart disease and stroke: the Rotterdam Study. Circulation 113:657-63.

- Mattace-Raso F., et al., 2010, Determinants of pulse wave velocity in healthy people and in the presence of cardiovascular risk factors. Establishing normal and reference values. The Reference Values for Arterial Stiffness' Collaboration. Eur Heart Journal 31: 2338:2350.
- Papma J.M., et al., 2017, The effect of hippocampal function, volume and connectivity on posterior cingulate cortex functioning during episodic memory fMRI in mild cognitive impairment. European Radiology 27(9):3716-3724.
- Pilotto A., Veronese N., Daragjati J., Cruz-Jentoft A.J., Polidori M.C., Mattace-Raso F., Paccalin M., Topinkova E., Siri G., Greco A., Mangoni A.A., Maggi S,. Ferrucci L., 2018, MPI_AGE Investigators. Using the Multidimensional Prognostic Index to Predict Clinical Outcomes of Hospitalized Older Persons: a Prospective, Multicentre,International Study. J Gerontol A Biol Sci Med Sci.
- Sloten T. van, Sedaghat S., Laurent S., London G., Pannier B., Ikram M.A., Kavousi M., Mattace-Raso F., Franco O., Boutouyrie P., Stehouwer C., 2015, Carotid stiffness is associated with incident stroke: a systematic review and individual participant data meta-analysis. JACC 66:2116-25.
- Wolters F.J., Mattace-Raso F., Koudstaal P.J., Hofman A., Ikram M.A., 2016, Heart Brain Connection Collaborative Research Group.. Orthostatic Hypotension and the Long-Term Risk of Dementia: A Population-Based Study. PLoS Med. 13(10):e1002143.



Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. B. (Betty) Meyboom-de Jong

Discipline	geneeskunde
Leerstoel	huisartsgeneeskunde (1990-2004)
Oratie	De oudere patiënt in beeld (06-11-1990)
Afscheids-College:	De emancipatie van de (huisarts) geneeskunde (28-09-2004)
Universiteit	Rijks Universiteit Groningen, Faculteit Geneeskunde
Email	b.meyboom@rug.nl

Datum interview: 21 september 2018, telefonisch

Korte biografie

1951-1956	Gymnasium Erasmianum in Rotterdam.
1957-1963	Geneeskunde, Universiteit van Utrecht.
1963-1965	Co-schappen Stichting Klinisch Hoger Onderwijs Rotterdam.
1966- 1969	Huisarts in Kjöpsvik, Tysjord, Noord Noorwegen.
1969-1991	Apotheekhoudende huisartsenpraktijk met echtgenoot, Opeinde Friesland.
1974-2004	Medewerker en U.H.D bij vakgroep Huisartsgeneeskunde RUG Groningen.
Titel proefschrift	(21 juni 1989, Groningen): 'Bejaarde patiënten: een onderzoek in twaalf huisartspraktijken'; promotoren: prof.dr. G. Bremer en prof.dr. H.Lamberts.
1990-2004	hoogleraar huisartsgeneeskunde Faculteit Geneeskunde RijksUniversiteit Groningen (de eerste vrouwelijke aan Faculteit Geneeskunde in Groningen; emeritaat per 30 september 2004).

Onderzoekslijnen

- Chronische ziekten, rationeel voorschrijfgedrag, ouderen.
- Meyboom begeleidde 51promovendi tot de eindstreep, waarvan 2 dubbelpromoties, 34 als eerste promotor en 17 als tweede, onder wie 32 huisartsen. Zij heeft meer dan 50 wetenschappelijke publicaties met promovendi gepubliceerd, en meer dan 100 artikelen in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en Huisarts en Wetenschap en enkele hoofdstukken in boeken op haar naam staan.

Nevenfuncties

- 1981-1994: lid Redactie voor Huisarts en Wetenschap.
- 1990-1991: lid van Commissie Dunning: Kiezen en Delen.
- 1994-1998: lid van Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ).
- 1996-1998: lid Redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde .
- lid van Europese Commissie tbv Nieuw Medisch Curriculum Medische Universiteit in Ulaan Baataar, Mongolie.
- 1998-2004: lid en voorzitter van het Bestuur van de Vereniging van het Nederlands Tijschrift voor Geneeskunde.
- 2001-2002: voorzitter KNMG commissie de Arts van Straks…
- 2006-2014: lid van de Raad van Toezicht van het Diakonessenziekenhuis Utrecht.
- 2005-2009 : voorzitter van de Raad van Toezicht van de Huisartsenpost Groningen.
- 2006: voorzitter visitatiecommissie Opleidingen Geneeskunde Vlaanderen .
- 2008-2017: voorzitter Nationaal Programma Ouderenzorg (ZonMw).
- 2015-2016: lid van Adviescommissie Voltooid leven.
- Sinds 2000: lid en voorzitter Visitatie Commissie TopCare.
- Sinds 2006: lid Redactie Bijblijven.

Kernpublicaties

- Blaauwbroek R., Tuinier W., Meyboom-de Jong B., Kamps W.A., Postma A., 2008, Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. Lancet Oncol. 9(3):232-8.
- Hart H.E., Redekop W.K., Berg M., Bilo H.J., Meyboom-de Jong B., 2005, Factors that predicted change in health-related quality of life were identi ed in a cohort of diabetes mellitus type 1 patients. J Clin Epidemiol. 58(11):1158-64.
- Heest E., Finlay I., Otter R., Meyboom-de Jong B., 2007, The new millennium palliative care project (2000-2003) : the impact of specialised GP advisors. British Journal of General Practice 57(539):494-496.
- Meyboom-de Jong B., 1983, Klinische lessen: Actieve euthanasie. Ned Tijdschr Geneeskd 127(22):946-50.
- Meyboom-de Jong B., Smith R.J.A., 1992, How do we classify functional status? Family Medicine 24:128-133.
- Meyboom-de Jong B., Post J. 2008, Ouderen op de huisartsenpost. Bijblijven 24(10):24-34.

- Meyboom-de Jong B., 2017, Ouderenpanels een blijvertje! Geron 2: 13-16.
- Meyboom-de Jong B., Wynia K., Geluk-Bleumink A., 2018, Ageing better in the Netherlands. Gerontology 6:101-111.
- Wind A.W., Muskens J.B., Bruyne G.A. de, Meyboom-de Jong B., Veltman M.T.M., Weijtens J.T.N.M., Burgers J.S., 1999, NHG-Standaard Dementie. In: Geijer R.M.M. et al. (red.), 1999, NHG-Standaarden voor de huisarts, deel I. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap: 135-43.
- Oud M.J.T., Schuling J., Slooff C.J., Groenier K.H., Dekker J.H., Meyboom-de Jong B., 2009, Care for patients with severe mental illness: the general practitioner's role perspective. BMC Family Practice 10:29.

prof.dr. M.M.N. (Mirella) Minkman

Discipline	Gezondheidswetenschappen
Leerstoel	Innovatie van organisatie en governance van de langdurende integrale zorg (15-02-2016)
Oratie	'Verlangen naar integraliteit', Innovatie van organisatie en governance van integrale zorg (10-03-2017)
Universiteit	Tilburg/TIAS
Email	m.minkman@vilans.nl

Datum interview: 6 september 2018, op locatie

Korte biografie

1987-1993	Atheneum aan Merlet College te Cuijk.
1993-1997	Verpleegkunde aan Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (with honor).
1997-2000	Gezondheidswetenschappen/beleid & beheer van de gezondheidszorg aan Universiteit Maastricht.
1997-2000	Verpleegkundige en projectleider kwaliteit, UMC St Radboud Nijmegen.
2000-2007	Senior adviseur/onderzoeker, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheids-zorg CBO te Utrecht.
Titel proefschrift	(19 januari 2012, Erasmus Universiteit Rotterdam): 'Developing integrated care; towards a development model for integrated care'; promotores: prof.dr. R. Huijsman MBA, prof.dr.ir. C.T.B. Ahaus (RUG). Hiermee won Minkman de EHMA Karolinska Research award 2012.
Sinds 2007	directeur Ouderenzorg, Programmaleider Zorg voor Beter en sinds 2013 directeur Innovatie & Onderzoek bij Vilans te Utrecht.
Sinds 2016	Bijzonder hoogleraar Innovatie van organisatie en governance van langdurende integrale zorg aan Tilburg University, TIAS.

Onderzoekslijnen

- Integrale zorgmodellen voor verschillende (patiënt)populaties waaronder dementie: organisatie-inrichting, governance en onderliggende mechanismen. Governance betreft leiderschap/sturing, toezicht, verantwoording en geïntegreerde inkoop/ nanciering.
- Samenwerken in netwerken, allianties en (zorg)ketens.
- Cocreatie en gezamenlijke besluitvorming met kwetsbare ouderen t.b.v. persoonsgerichte en integrale zorg.
- Innovatie van onderzoeksmethoden, onderzoek in een dynamische context.

- Minkman begeleidt momenteel zeven promovendi (waarvan 1 als co-promotor) met hun proefschrift. Zij heeft circa 25 wetenschappelijke publicaties, 80 artikelen in vaktijdschriften en 11 boeken en/of rapporten op haar naam staan.

Nevenfuncties

- 2006-2014: Lid Raad van Toezicht Stichting Zorgcentra De Betuwe.
- Sinds 2013: Lid Raad van Toezicht van Stichting Inovum te Loosdrecht.
- Sinds 2017: Vicevoorzitter Executive Board International Foundation for Integrated Care.
- Sinds 2017: Lid Raad van Toezicht RIBW Brabant te Tilburg.
- Sinds 2017: Lid VNG Commissie van Deskundigen, gehandicaptenzorg.
- Sinds 2017: Lid van werkveldcommissie Master Innovatie in Zorg en Welzijn, HU University of Applied Sciences Utrecht.
- Sinds 2017: Lid ZonMW Commissie Integrale geboortezorg.
- Sinds 2017: lid en voorzitter (sinds 2019) van de Innovatie-advies commissie governance BoZ, op voordracht van NVTZ.
- Sinds 2018: Lid Wetenschappelijke Advies Raad NVTZ.
- Sinds 2018: Lid Commissie Toekomst Ouderen Thuis (geïnitieerd door VWS).

Samenwerkingsverbanden

- SUSTAIN, Europees consortium voor integrale ouderenzorg (14 initiatieven in 7 landen).
- ABIDE: onderzoek naar de beste toepassingen van MRI-scans, hersenvochtbepaling en PET-scans, met participatie van patiënten en mantelzorgers bij diagnostische dilemma s, ontwikkeling van beslisregels voor (huis) artsen om te kiezen welke test wanneer nodig is en de communicatie met de patiënt over de testuitslagen te verbeteren. De resultaten van het onderzoek worden daadwerkelijk ingevoerd in Nederlandse geheugenpoli's.
- INTEGRATE, Core research group on 'interaction within and between the services', member of the international expert panel, initiated Norwegian Research Council.
- Begeleidingscommissie Windesheim Inclusief werken, Adviesgroep Lectoraat Klantenperspectif in ondersteuning en zorg.
- PROGRESS, Europees consortium met 8 landen gericht op 'Quality management by result oriented indicators' for residential elderly care.
- Special Interest Group Values on Integrated Care, IFIC.

Kernpublicaties

- Duijn S., Zonneveld N., Montenero L.A., Minkman M., Nies H., 2018, Service integration across sectors in Europe: a literature and practice study. International Journal for Integrated Care 18(2): 6, 1-13.
- Gijzel H., Nap H., Herps M., Mulder S., Klink M. van, Schrijer-Snoeijs S., Kuperus K., Minkman M.M.N., 2017, Evaluatie Hervorming Langdurende Zorg. De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg. Den Haag: SCP.
- Minkman M.M.N., Vermeulen R., Ahaus K., Huijsman R., 2011, The implementation of integrated care: the empirical validation of the Development Model for Integrated Care. BMC Health Services Research 11(1):177.
- Minkman M.M.N., Vermeulen R.P., Ahaus K., Huijsman R., 2013, A survey study to validate a four phases development model for integrated care in the Netherlands. BMC Health Services Research 3(1):214.
- Minkman, M.M.N., 2016, Values and Principles of Integrated Care. International Journal of Integrated Care 16(1):2.
- Minkman M.M.N., et. al., 2016, The Development Model for Integrated Care: a validated tool for evaluation and development. Journal of Integrated Care 24(1):38-52.
- Minkman M.M.N., 2017, Longing for Integrated Care: The Importance of Effective Governance. International Journal of Integrated Care 17(4):10.
- Montero L.A., Duijn S. van, Zonneveld N., Minkman M.M.N., Nies H., 2016, Integrated social services in Europe: A study looking at how local public services are working together to improve people's lives. Brighton: European Social Network.
- Minkman M.M.N., Zonneveld N., Nies H., 2017, Waardegedreven governance anno 2017. Kwaliteit in Zorg 1:8-12.
- Nies H., Minkman M.M.N., 2016, Fasten your seatbelts! Besturen en toezicht houden in de zorg worden echt anders. Lucide 5:52.
- Nies H., Minkman M.M.N., Maar C. van, 2017, Integrated care for people suffering from frailty, dementia and multi-morbidity. In: Amelung V.E., Stein V., Goodwin N., Balicer R. Nolte E., Suter E. (eds), 2017, Handbook Integrated Care. Cham:Springer: 369-382.
- Pel-Littel R., Rijn M. van, Vermunt P., Weert J.C.M. van, Minkman M.M.N., Riet G. ter, Scholte op Reimer W., Buurman B., 2018, Do multiple chronic conditions in uence personal views on the aging process? A qualitative analyses. Journal of Aging Research & Clinical Practice 7:20-26.
- Pittens C., Zonneveld N., Vermunt P., Minkman M.M.N., 2018, Leiderschap

in alle lagen van de organisaties. Onderzoeksrapportage Kennis-programma Waardigheid & Trots
- Sant N., Huisman M., Thomese G., Schoot R., Turnhout S., Minkman M.M.N., 2015, Langer thuis: mythe of nieuwe maatschappelijke modus? Beleid ontmoet wetenschap en praktijk.Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 46 (3):185-187.
- Vat L.E., Middelkoop I., Buijck B.I., Minkman M.M.N., 2016, The Development of Integrated Stroke Care in the Netherlands a Benchmark Study. International Journal of Integrated Care 16(4):12.
- Zonneveld N., Vat L.E., Vlek H., Minkman M.M.N., 2017, The development of integrated diabetes care in the Netherlands: a multiplayer self-assessment analysis. BMC Health Services research 17(1).
- Zonneveld N., Minkman M.M.N., Turnhout S., Spierenburg M., 2017, Nieuwe governance in een veranderend zorgstelsel. Management & Organisatie 2:72-82.
- Zonneveld N., Driessen N., Stüssgen R.A.J., Minkman M.M.N., 2018, Values of Integrated Care: A Systematic Review. International Journal of Integrated Care 18(4):9.

prof.dr. T.H. (Majon) Muller

Discipline	interne (ouderen)geneeskunde, epidemiologie
Leerstoel	Interne geneeskunde, in bijzonder Cardiovasculaire veroudering (2016)
Oratie	Buiten de lijnen (23-11-2018)
Universiteit	Amsterdam UMC, locatie VUmc
Email	majon.muller@vumc.nl

Datum interview: 31 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1985-1991	middelbare school het Streeklyceum, te Ede.
1991-1995	gezondheidswetenschappen, Radboud Universiteit Nijmegen.
1995-1999	geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen.
2000-2003	klinische epidemiologie, promotietraject, Universiteit Utrecht.
2003-2009	klinische geriatrie, UMC Utrecht.
2009-2011	interne-ouderengeneeskunde, VUmc Amsterdam.
2011-2013	staflid interne geneeskunde, VUmc Amsterdam.
Sinds 2011	visiting professor bij National Institute on Aging, NIH, Bethesda.
2014-2016	associate professor Geriatrie en Interne Geneeskunde, Leiden UMC.
Sinds 2016	hoogleraar en hoofd sectie interne-ouderengeneeskunde bij VUmc.
Titel proefschrift	(november 2003, Universiteit Utrecht): 'sex hormones in aging men: vascular risk, cognitive function, frailty'; promotor(es): Prof dr DE Grobbee, Prof dr YT vd Schouw.

Onderzoekslijnen

- Begrijpen hoe hartziekten en schade aan hart en vaten ook de hersenen beïnvloeden, wat is het mechanisme hoe schade aan hart en bloedvaten zorgt voor schade in de hersenen en beperkingen in functioneren. En hoe kunnen behandelingen hierop aanpassen zodat verdere schade voorkomen kan worden.
- Hoe kunnen we voor de groeiende populatie met chronische hart- en vaatziekten en een verhoogd risico op dementie, zorg-op-maat programma's maken gericht op zelfredzaamheid en functiebehoud.
- Ontwikkelen van integrale value based gezondheidsprogramma's, van revalidatie tot zelfredzaamheid (inclusief e-health).

- Muller begeleidde 5 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 5 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft 90 wetenschappelijke publicaties op haar naam staan.

Nevenfuncties

- Voorzitter Commissie Wetenschappelijk onderzoek van de Amsterdam Cardiovascular Sciences Research Institute (Amsterdam UMC)
- Voorzitter cardiovasculair risicomanagement richtlijn voor kwetsbare ouderen.
- Hoofd scienti c committee VasCog Amsterdam 2016.
- Lid van landelijke kerngroep interne ouderengeneeskunde.

Samenwerkingsverbanden.

- National Institute on Aging (NIH, Bethesda).
- Julius Centrum, UMC Utrecht.
- Alzheimer Centrum Amsterdam.
- Hart-Brein Consortium (CVON).

Kernpublicaties

- Aguayo G.A., Schritz A., Donneau A.F., Vaillant M.T., Stranges S., Malissoux L., Guillaume M., Muller M., Witte D.R., 2017, Predictive Ability of 35 Frailty Scores for Cardiovascular Events in the General Population. Circulation 135 Suppl1:AP011.
- Benedictus M.R., Goos J.D.C., Binnewijzend M.A.A., Muller M., Barkhof F., Scheltens P., Prins N.D., Flier W.M. van der, 2013, Speci c risk factors for microbleeds and white matter hyperintensities in Alzheimer's disease. Neurobiology of Aging 34:2488-2494.
- Eggermont L.H.P., Boer K. de, Muller M., Jaschke A.C., Kamp O., Scherder E.J.A., 2012, Cardiac disease and cognitive impairment: a systematic review. BMJ Heart; 98:1334-40.
- Haar H.J. van de, et al., 2016, Blood-brain barrier leakage in patients with early Alzheimer disease. Radiology 281:527-735.
- Kleipool E.E.F., Peters M.L., Muller M., 2017, Response to "Primary Prevention With Statin Therapy in the Elderly: New Meta-Analyses from the Contemporary JUPITER and HOPE-3 Randomized Trials. Circulation 136:1456-7.
- Kleipool E.E.F., Dorresteijn J.A.N., Visseren F.L.J., Hollander M., Peters M.J.L, Muller M., 2018, [Cholesterol-lowering drugs in the elderly. When

to initiate, maintain or discontinue therapy?]. Ned Tijdschr Geneeskunde 162. pii: D2658.
- Kleipool E.E.F., Hoogendijk E.O., Trappenburg M.C., Handoko M.L., Huisman M., Peters M.J., Muller M., 2018, Frailty in Older Adults with Cardiovascular Disease: Cause, Effect or Both? Aging Dis.;9:489-497.
- Mooijaart S.P., Broekhuizen K., Trompet S., Craen A.J.M. de, Gussekloo J., Oleksik A., Heemst D. van, Blauw G.J., Muller M., 2015, Evidence-based medicine for older patients: how can we do better? (review). Neth J Med 73:211-8.
- Muller M & Smulders YM, 2010, Vascular prevention and dementia (editorial) Neth J Med 68:282-283.
- Muller M., Graaf Y. van der, Visseren F.L., Mali W.P., Geerlings M.I., 2012, Hypertension and longitudinal changes in cerebral blood ow. The SMART-MR study. Ann Neurol. 71: 825-33.
- Muller M., Aspelund T., Jonsson P.V., Sigurdsson S, Lopez O.L., Harris T.B., Buchem M. van, Gudnason V., Launer L.J., 2014, Joint effect of mid- and late-life blood pressure on the brain. The AGES-Reykjavik Study. Neurology 82:2187-2195.
- Muller M., Rabelink T.J., 2014, Telomere length: a diagnostic tool and therapeutic target for cardiovascular disease? (editorial) Eur Heart J; 35:3245-7.
- Muller M., Smulders Y.M., Leeuw P. de, Stehouwer C., 2013, Treatment of hypertension in the oldest-old; a critical role for frailty? Hypertension 63(3):433-41.
- Muller M., Sigurdsson S., Kjartansson O., Gunnarsdottir I., Thorsdottir I., Harris T.B., Buchem M. van, Gudnason V., Launer L.J., 2016, Late-life brain tissue loss: a life-course approach. The AGES-Reykjavik study. Neurobiol Aging 41:86-92.
- Post Hospers G., Smulders Y.M., Maier A.B., Deeg D., Muller M., 2015, Blood pressure and mortality risk in older individuals: does it depend on chronological or biological age? J Intern Med 277:488-97.
- Smulders Y.M., Muller M., 2016, Blood pressure lowering for cardiovascular disease.The Lancet 388:125-6.
- Veen P.H. van der, Geerlings M.I., Visseren F.L., Nathoe H.M., Mali W.P., Graaf Y. van der, Muller M., 2015, Hypertensive target-organ damage and longitudinal changes in brain structure and function: the SMART-MR study. Hypertension 66:1152-8.

prof.dr. H.L.G.R. (Henk) Nies

Discipline	Psychologie (Psychogerontologie)
Leerstoel	Organisatie en beleid van zorg (2012)
Oratie	De zorg ontzorgd/t. Over veranderende rollen en resultaten. (16-11-2012)
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Sociale Wetenschappen
Email	h.nies@vilans.nl, h.l.g.r.nies@vu.nl

Datum interview: 9 september 2018, op locatie

Korte biografie

1968-1974	gymnasium-B aan het Bisschoppelijk College te Roermond.
1974-1982	psychologie, psychogerontologie, Katholieke Universiteit Nijmegen
1983-1990	beleidsmedewerker bij de Gelderse Raad voor de Volksgezondheid.
1987-1992	promotieonderzoek bij Intervakgroep Sociale Gerontologie van de Katholieke Universiteit Nijmegen.
Titel proefschrift	(26-05-1992, Nijmegen): 'Beleidsonderzoek in de ouderenzorg; promotor(es): prof.dr. J.M.A. Munnichs, co-promotor(es): dr. A.C.A. van den Hout.
1990-2001	senior-onderzoeker en hoofd afdeling Samenhang, Ouderenzorg en Kwaliteit van Prismant/NZi.
2001-2007	directeur afdeling langdurende zorg bij NIZW te Utrecht.
Sinds 2006	voorzitter (sinds 2014 lid) Raad van Bestuur van Vilans, Kenniscentum voor langdurige zorg te Utrecht. .
Sinds 2012	bijzonder hoogleraar Organisatie en beleid van zorg, in het bijzonder gericht op waardig leven, vanwege Vereniging Het Zonnehuis (thans: Jo Visser Fonds) bij de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam.

Onderzoekslijnen

- Organisatie en beleid in de langdurende zorg, integrale (ouderen)zorg,
- Kwaliteit in de ouderenzorg.
- Veerkracht bij zorgmedewerkers en organisaties
- Innovaties in de zorg
- Nies begeleidde als co-promotor één. promovendus tot de eindstreep, momenteel zijn er nog zes onder zijn leiding bezig met hun proefschrift.

Hij heeft 15 wetenschappelijke publicaties (artikelen), 101 artikelen in vaktijdschriften en 40 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan, als ook 10 boeken geschreven of als (mede-)redacteur gepubliceerd.

Nevenfuncties

- 1983-1990: redactielid/adjunct-hoofdredacteur van het Nederlands-Vlaamse vaktijdschrift Senior.
- 2005: Lid Klankbordgroep Themacommissie Ouderenbeleid, Tweede Kamer.
- 2007-2012: voorzitter van STAGG, architecten in de gezondheidszorg.
- Sinds 2010: Blogger Skipr.
- 2012-2017: lid van VGN Commissie Deskundigen Cliëntervaringen te Utrecht.
- 2014-2018: Voorzitter Adviescommissie Lectoraat Gezondheid en welzijn van kwetsbare ouderen, Inholland Amsterdam.
- Sinds 2015: Lid redactieraad Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.
- Sinds 2016: Lid Kwaliteitsraad van Zorginstituut Nederland te Diemen.
- Sinds 2017: Lid Commissie Zorginnovatie ZonMw.
- Sinds 2018: Advisory board International Journal of Integrated Care.
- Sinds 2018: Lid Adviescommissie Lectoraat Innoveren met Ouderen, Windesheim, Zwolle.

Kernpublicaties

- Cuijpers P., Nies H.L.G.R., 1995, Ondersteuning van familieleden van dementerende ouderen: de effecten. Tijdschrift voor Psychiatrie 37(10): 790-800.
- Cuijpers P., Nies H.L.G.R., 1997, Supporting informal care-givers of demented elderly people: psychosocial interventions and their outcomes. In: Miesen B.M.L., Jones G.M.M. (eds.), 1997. Care-Giving in Dementia. Research and Applications 2: 168-177. London/New York: Routledge.
- Duijn S. van, Zonneveld N., Lara Montero A., Minkman M., Nies H., 2018, Service integration across sectors in Europe: Literature and practice. Integrated Care 18,(2): 1-13.
- Glimmerveen L., Nies H., 2015, Integrated community-based dementia care: the Geriant model. International Journal of Integrated Care 15(6).
- Leichsenring K., Billings J., Nies H. (red.), 2013, Long-term care in Europe. Improving Policy and Practice. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Meerveld J.H.M.C., Schumacher J., Krijger E., Bal R., Nies H.L.G.R., 2004, Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht: NIZW.

- Nies H.L.G.R., Blom M., 2000, Wordt dementie het werkelijke millenniumprobleem? Denkbeeld 12, 1: 2-3.
- Nies H.L.G.R., Meerveld J.H.M.C., Denis R.J.E.W., 2009, Dementia Care: Linear Links and Networks. Healthcare Papers 10(1): 34-43.
- Nies H.L.G.R., Meerveld J.H.M.C., Denis R.J.E.W., 2010, Dementiezorg in ketens en netwerken. In: Bakker T, Diesfeldt H, Sipsma D (red). Psychiatrische functiestoornissen bij kwetsbare ouderen. Assen: Van Gorcum: 173-191.
- Nies H.L.G.R., 2014, Eigen regie is een recht en geen plicht. Skipr Blog
- Nies H.L.G.R., 2016, The Journey towards Community-Based Dementia Care: The Destination, Roadmap, Guide, Tour Group and The Conditions. Healthcare papers 16(2): 57-63.
- Nies H.L.G.R., Minkman M.J.M., Maar C. van, 2017, Integrated care for people suffering from frailty, dementia and multi-morbidity. In: Amelung V.E., Stein V., Goodwin N., Balicer R., Nolte E., Suter E. (eds.), Handbook Integrated Care. Cham: Springer, 369-382.
- Nies H.L.G.R., 2018, Samen een dansje maken. Identiteit, waardigheid en dementie. Denkbeeld 24-26.
- Schuit A., Nies H.L.G.R., 2016, Wat is waardigheid? volgens familieleden van dementerenden, opgenomen in verpleeghuis. Kwaliteit in Zorg 5: 28-31.

prof.dr. M.G.M. (Marcel) Olde Rikkert

Discipline	geneeskunde
Leerstoel	Ontwikkeling onderzoek klinische geriatrie (profileringsleerstoel van 2003 tot 2009), Geriatrie (kernleerstoel vanaf 2009)
Oratie	Ontwikkeling en onderzoek in de geriatrie. Quelques modes de traverser le mur de fragilité (19-05-2004)
Universiteit	Radboudumc Nijmegen
Email	Marcel.OldeRikkert@radboudumc.nl

Datum interview: 24 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1974-1980	RK Gymnasium De Grundel te Hengelo.
1982-1989	Biologie, Geneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen.
1990-1997	Klinische Geriatrie, Rijksuniversiteit Groningen.
Titel proefschrift	(1998, Katholieke Universiteit Nijmegen): 'Dehydration in older persons. Methodological and ethical aspects of scientific research in geriatrics. An exploration started from research on monitoring fluid balance'. Promotor: prof.dr. W.H.L. Hoefnagels.
1998-2002	Staflid Geriatrie.
Sinds 2002	hoogleraar geriatrie en hoofd van de afdeling geriatrie van en Radboud Alzheimer Centrum te Nijmegen.
Sinds 2006	opleider Klinische Geriatrie.
Sinds 2008	Principal Investigator, Principal Clinician en Pricipal Lecturer aan het Rad - boudumc en het Donders Instituut voor Hersenen, Cognitie en Gedrag.

Onderzoekslijnen

- De onderzoeksinteresse van Olde Rikkert gaat vooral uit naar het ontwikkelen en evalueren van complexe, multifacet interventies voor kwetsbare ouderen ('frailty' is een belangrijk onderzoeksthema), met meervoudige ziektelast.
- Als modelprobleem gerelateerd aan veroudering bestudeert hij vanuit het Radboud Alzheimer Centrum met name dementie. Met zijn groep probeert hij de werkzaamheid en doelmatigheid van deze nieuwe interventies vast te leggen en onderzoeksmethodologie geschikt te maken voor deze kwetsbare populatie, mn gebruik makend van complexity science tools.
- Olde Rikkert begeleidde 35 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er

nog 12 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 375 wetenschappelijke publicaties, 24 artikelen in vaktijdschriften en 31 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Sinds 2012: Voorzitter van de Commissie Herziening Richtlijn Dementie voor medisch specialisten (i.s.m. Orde voor Medisch Specialisten).
- 2013-2016: Lid KNMG commissie Levenseinde van (kwetsbare) ouderen
- 2013-2018: Columnist voor Wegener Pers onder de titel 'Grijs Gebied' om ouderen issues onder breed publiek bekend te maken
- Sinds 2017: Columnist Periodiek "Zilver".
- Sinds 2018: Lid commissie nieuwe Eindtermen voor geneeskunde studie.
- Sinds 2018: Lid Netherlands Platform for Complex Systems.
- Sinds 2018: External Faculty Member Institute for Advance Study (IAS), Amsterdam.

Samenwerkingsverbanden

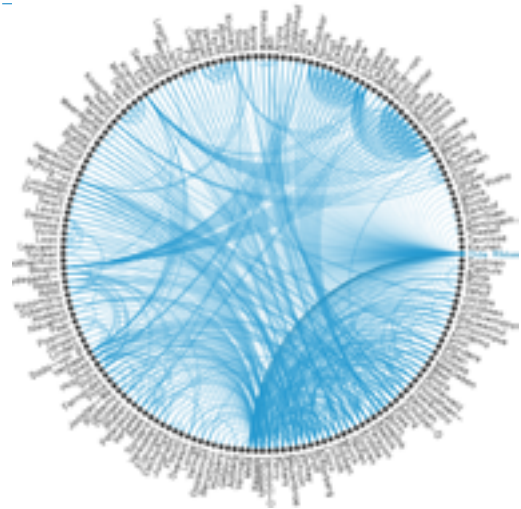
- In 2008 zette Olde Rikkert het Netwerk voor Zorg en Welzijn van ouderen in Nijmegen e.o. op, in het kader van Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO). Dat netwerk heet sinds 2012 '100 Het welzijn en zorg netwerk voor voor kwetsbare ouderen'.
- Sinds 2013 maakt hij deel uit van diverse netwerken die methoden van complexity science interdisciplinair toepassen, innoveren en verspreiden (mn SPARC Center: Synergy Program for Analysing Resilience and Critical transitionS (SparcS); Netherlands Platform Complex Systems, NPCS).

Kernpublicaties

- Richters A., Nieuwboer M.S., Olde Rikkert M.G.M., Melis R.J.F., Perry M., Marck M.A. van der, 2018, Longitudinal multiple case study on effectiveness of network-based dementia care towards more integration, quality of care, and collaboration in primary care. PLoS One13(6):e0198811.
- Haaksma M.L., Vilela L.R., Marengoni A., Calderón-Larrañaga A., Leoutsakos J.S., Olde Rikkert M.G.M., Melis R.J.F., 2017, Comorbidity and progression of late onset Alzheimer's disease: A systematic review. PLoS One 12(5):e0177044.
- Haaksma M.L., Calderón-Larrañaga A., Olde Rikkert M.G.M., Melis R.J.F., Leoutsakos J.S., 2018, Cognitive and functional progression in Alz-

heimer disease: A prediction model of latent classes. Int J Geriatr Psychiatry 33(8):1057-1064.

- Wetering G. van de, Olde Rikkert M.G.M., Wilt G.J. van der, Adang E., 2014, Understanding and anticipating lag-time bias in cost-effectiveness studies: the role of time in cost-effectiveness analysis. Int J Technol Assess Health Care 30(6):608-11.
- Olde Rikkert MG, van der Flier WM, de Leeuw FE, Verbeek M, Jansen RW, Verhey F, Scheltens P., 2006, Multiple diagnostic tests are needed to assess multiple causes of dementia. Arch Neurol. 63(1):144-6.
- Meeuwsen E.J., et al., Olde Rikkert M.G., 2012, Effectiveness of dementia follow-up care by memory clinics or general practitioners: randomised controlled trial. BMJ 344:e3086;
- Olde Rikkert M.G.M, Exel E. van, Knol W., A Lemstra.W., Roks G., Verhey F.R.J., 2015, Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie. NTvG. 2015;159:A8671.
- Clegg A., Young J., Iliffe S., Olde Rikkert M.G.M., Rockwood K., 2013, Frailty in elderly people Lancet 381(9868):752-762.
- Olde Rikkert M.G.M. 2015, Jong blijven & oud. Amsterdam: Thoeris.
- Winblad B., Olde Rikkert M.G.M, et al., 2016, Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. Lancet Neurol. 15(5):455-532.
- Scheffer M., Bolhuis J.E., Borsboom D., Buchman T.G., Gijzel S.M.W., Goulson D., Kammenga J.E., Kemp B., Leempu I.A. van de, Levin S., Martin C.M., Melis R.J.F., Nes E.H. van, Romero L.M., Olde Rikkert M.G.M., 2018, Quantifying resilience of humans and other animals. Proc Natl Acad Sci USA.



Samenwerking met andere onder - zoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. R.C. (Richard) Oude Voshaar

Discipline	geneeskunde, psychiater
Leerstoel	Ouderenpsychiatrie (2011)
Oratie	De grijze massa ingekleurd (09-12-2012)
Universiteit	Rijksuniversiteit/UMC Groningen, Afdeling Psychiatrie
Email	r.c.oude.voshaar@umcg.nl

Datum interview: 6 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1979-1985	VWO Pius X College te Almelo.
1991-1998	Geneeskunde, Radboud Universiteit Nijmegen (cum laude).
1998-2001	Promotieonderzoek bij Radboud Universiteit Nijmegen.
Titel proefschrift	(Rijksuniversiteit/UMC Groningen, 2003): 'Consecutive treatment strategies to discontinue long-term benzodiazepine use'. Promotores : F.G. Zitman & A.J.L.M. van Balkom.
2001-2006	Specialisatie tot psychiater aan het Radboud UMC.
2006-2010	Psychiater, Radboud UMC (inclusief fellowship Universiteit van Manchester en Trimbos Instituut, Utrecht).
Sinds 2010	Psychiater, aandachtsgebied ouderenpsychiatrie & hoogleraar ouderenpsychiatrie bij UMC Groningen.

Onderzoekslijnen

- Affectieve stoornissen, te weten depressieve, angst- en somatische symptoomstoornissen bij ouderen in relatie tot fysieke en cognitieve veroudering.
- Verbonden aan het Alzheimer Centrum Groningen (gestart in 2018).
- Oude Voshaar begeleidde 10 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 12 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 194 wetenschappelijke publicaties, en 27 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- 2009-2016: Redactielid Tijdschrift voor Psychiatrie.
- 2012-2018: Lid Wetenschappelijke Raad Stichting Benchmark GGZ (SBG).
- 2013-2017: Lid GGZ Wetenschappelijke Adviesraad (GWAR) van DBC-onderhoud.

- 2013-2018: Voorzitter afdeling Ouderenpsychiatrie van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).
- Sinds 2014: Bestuurslid European Association of Geriatric Psychiatry.
- 2016-2018: Lid commissie Zorgpad kwetsbare ouderen.
- Sinds 2017: Lid commissie GRADE Richtlijn CGA in de GGZ.
- Sinds 2017: Lid Clinical Consortium on Health Ageing, WHO, Geneve.
- 2017-2018: Lid commissie Zelfredzaamheid van ouderen, Gezondheidsraad.
- Sinds 2018: Lid KNMG adviesraad Euthanasie bij dementia.

Samenwerkingsverbanden

- Rob Giel Onderzoekscentrum.

Kernpublicaties

- Arts M.H.L., Collard R.M., Comijs H.C., Zuidersma M., Rooij S.E.de, Naarding P., Oude Voshaar R.C., 2016, Physical Frailty and Cognitive Functioning in Depressed Older Adults: Findings From the NESDO Study. JAMDA 17(1):36-43.
- Gulpers B.J.A., Oude Voshaar R.C., Boxtel M.P.J. van, Verhey F.R.J., Köhler S., 2018, Anxiety as a risk factor for cognitive decline: A 12-Year Follow-Up Cohort Study. Am J Geriatr Psychiatry S1064-7481(18)30483-4.
- Gulpers B., Lugtenburg A., Zuidersma M., Verhey F.R.J., Oude Voshaar R.C., 2018, Anxiety disorders and gural uency: A measure of executive function. J Affect Disord. 234:38-44.
- Kuiper J.S., Zuidersma M., Oude Voshaar R.C., Zuidema S.U., Heuvel E.R. van den, Stolk R.P., Smidt N., 2015, Social relationships and risk of dementia: A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. Ageing Research Reviews 22: 39-57.
- Lugtenburg A., Zuidersma M., Oude Voshaar R.C., Schoevers R.A., 2015, Symptom Dimensions of Depression and 3-Year Incidence of Dementia. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology 29(2):99-107.
- Lugtenburg A., Oude Voshaar R.C., Zelst W. van, Schoevers R.A., Enriquez-Geppert S., Zuidersma M., 2017, The relationship between depression and executive function and the impact of vascular disease burden in younger and older adults. Age and Ageing 1;46(4):697-701.
- Zuidersma M., Oude Voshaar R.C., 2016, Bifactor analysis to disentangle the depression-dementia association. JAMA Psychiatry 73(11):1201.

prof.dr. A.M. (Anne Margriet) Pot

Discipline	psychologie
Leerstoel	Klinische ouderenpsychologie (2007)
Oratie	Ouderenpsychologie: de grijsheid voorbij (12-02-2009)
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam
Email	a.m.pot@vu.nl of annemargriet.pot@igj.nl

Datum interview: 6 september 2018, telefonisch

Korte biografie

1976-1982	middelbare school te Alkmaar.
1982-1983	propedeuse psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen.
1983-1986	doctoraal klinische psychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam.
1987-1995	junior onderzoeker en promovendus bij Psychiatrie, VU Amsterdam.
Titel proefschrift	(23 februari 1996, VU Amsterdam): 'Caregivers' perspectives: a longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly'; promotores: prof.dr. R. van Dyck, prof.dr. C.P.M. Knipscheer, co-promotores: dr. D.J.H. Deeg, dr. C. Jonker
1997-2007	senior onderzoeker bij afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, EMGO/VU.
1988-2011	klinisch psycholoog bij diverse zorgorganisaties voor ouderen (Verpleeghuis Waerthove, Johan Weyer Instituut voor ambulante psychia/VWStrie, Verpleeghuis Zonnehuis Amstelveen, ambulante psychiatrie Parnassia).
2004-2014	hoofd van het programma Ouderen bij het Trimbos-instituut te Utrecht.
2007-2014	universitair docent en opleider specialist Ouderengeneeskunde aan de Faculteit Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam.
Sinds 2007	hoogleraar klinische ouderenpsychologie bij afdeling Klinische Psychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam, vanwege het Trimbos Instituut.
Sinds 2013	Honorary Professor aan de School of Psychology, University of Queensland, Australië.
2014-2018	diplomaat en senior gezondheidsadviseur Langdurige zorg en Dementie bij de World Health Organization (WHO) in Genève (uitgezonden door VWS).

Vanaf 01-11-2018	Strategisch Adviseur Zorg voor ouderen bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ/VWS).
Vanaf nov. 2018	buitengewoon hoogleraar t.b.v. Optentia Research Program aan North-West University in Johannesburg, Zuid-Afrika.

Onderzoekslijnen

- Kwaliteit van Zorg voor ouderen: o.a. landelijke Monitor Woonvormen Dementie (MWD), en Monitor Geestelijke Gezondheidszorg Ouderen (MEMO), casemanagement bij dementie, beleid en instrumenten ter ontwikkeling van langdurige zorg voor ouderen wereldwijd.
- Ontwikkeling van psychologische en psychosociale interventies voor ouderen, mantelzorgers en professionals: o.a. online training voor mantelzorgers van mensen met dementie - Mastery over Dementia (Dementie Online bij Geriant) en iSupport (WHO), activeringsprogramma's bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers.
- Pot begeleidde 9 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er 4 onder haar leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft 120 wetenschappelijke publicaties, 36 artikelen in vaktijdschriften, 15 boeken, 12 rapporten en 35 hoofdstukken in boeken.

Nevenfuncties

- 2005-2014: bestuurslid van de International Psychogeriatric Association (IPA).
- 2010-2014: bestuurslid Sectie Ouderenpsychologie, Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP).
- 2010-2016: Lid Raad van Toezicht Zorgboerderij Reigershoeve te Castricum.

Samenwerkingsverbanden

- INTERDEM, Europees consortium voor psychosociale interventies bij dementie.

Kernpublicaties

- Beard J.R., Of cer A., Araujo de Carvalho I., Sadana R., Pot A.M., Michel J.-P., Lloyd-Sherlock P., Epping-Jordan J.E., Peeters G.M.E.E., Mahanani W.R., Thiyagarajan J.A., Chatterji S., 2015, The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. Lancet 387(10033):2145-2154.
- Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaaftink, R. B., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of

people with dementia: results of a randomized controlled trial. PloS One 10(2), e0116622.
- Egan K.J., Pinto-Bruno A.C., Bighelli I., Berg-Weger A., Straten A. van, Albanese E., Pot A.M., 2018, Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: a systematic review. JAMDA 19:200-206.
- Peeters J.M., Lange J. de, Asch I. van, Veerbeek M., Pot A.M., Francke A.L.. 2012, Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. Utrecht: Nivel/Trimbos .
- Peeters J.M., Pot A.M., Lange J. de, Spreeuwenberg P.M., Francke A.L., 2016, Does the organisational model of dementia case management make a difference in satisfaction with case management and caregiver burden? An evaluation study. BMC Geriatrics 16:65.
- Pot A.M., Dyck R. van, Deeg D.J.H., 1995, Ervaren druk door informele zorg: constructie van een schaal. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 26(5):214-219.
- Pot A. M., Deeg D.J.H., Knipscheer C.P.M., 2001, Institutionalization of demented Elderly: The Role of the Caregiver Characteristics. International Journal of Geriatric Psychiatry 16(3):273-280.
- Pot A.M., Kuin Y., Vink M.T., 2017, Handboek Ouderenpsychologie. Utrecht: De Tijdstroom (2e druk).
- Pot A.M., Briggs A.M., Beard J.R., 2018, The sustainable development agenda needs to include long-term care. JAMDA 19:725-727.
- Smit D., Willemse B., Lange J. de, Pot A.M., 2014, Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study. International Psychogeriatrics 26(1):69-80.
- Veerbeek M.A., Pijl Y.J., Driessen G.A., Vries S.C. de, Pot A.M., 2009, [Trends in the utilization of Dutch mental health services by older adults between 1990-2004]. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 40(2), 45-53.
- Willemse B.M., Smit D., Lange J. de, Pot A.M., 2012, Monitor Woon-vormen Dementie: Trends en succesfactoren in de verpleeghuiszorg voor mensen met dementie 2008-2011. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Willemse B.M., Downs M., Arnolda L., Smit D., Lange J. de, Pot A.M., 2015, Staff–resident interactions in long-term care for people with dementia: the role of meeting psychological needs in achieving residents' wellbeing. Aging & Mental Health 19(5):444-452.

- Zwijsen S.A., Gerritsen D.L., Eefsting J.A., Smalbrugge M., Hertogh C.M.P.M., Pot A.M., 2015, Coming to grips with challenging behaviour: A cluster randomised controlled trial on the effects of a new care programme for challenging behaviour on burnout, job satisfaction and job demands of care staff on dementia special care units. International Journal of Nursing Studies 52:68–74.

prof.dr. S.E.J.A. (Sophia) de Rooij

Discipline	geneeskunde
Leerstoel	- Geriatrie-ouderengeneeskunde (2012, AMC) - Geriatrie/Ouderengeneeskunde (2014, RUG)
Oratie	Effectieve ouderenzorg: prioritijd, kwalitijd en serendipitijd' (29 november 2013)
Universiteit	Rijksuniversiteit Groningen / UMC Groningen Universiteit van Amsterdam / AMC Afdeling Inwendige Geneeskunde
Email	s.e.j.a.de.rooij@umcg.nl

Datum interview: 17 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1981-1987	Jacob Roelandslyceum te Boxtel.
1987-1997	Geneeskunde, en Interne Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam
1997-2000	Klinische Geriatrie, Universiteit Utrecht.
2000-2002	Internist-ouderengeneeskunde, Universiteit van Amsterdam.
2002-2006	als hoofd nieuwe afdeling Geriatrie in AMC opgestart; promotieonderzoek Universiteit van Amsterdam.
Titel proefschrift	(Universiteit van Amsterdam, 5 oktober 2006): 'Aspects of acute hospital admission in the elderly'. Promotores: prof.dr. M.M. Levi; co-promotores: dr. J.C. Korevaar, prof.dr. E. de Jonge, prof.dr. M.J. Schuurman.
Sinds 01-08-2014	afdelingshoofd en hoogleraar van het Universitair Centrum Ouderengeneeskunde (UCO) te Groningen.
Sinds 01-02-2019	voorzitter Raad van Bestuur Medisch Spectrum Twente.

Onderzoekslijnen

- Binnen het UCO zijn er 4 onderzoeksthema's met daarbinnen verschillende projecten:
  1 Innovatieve zorgtrajecten in de acute zorg voor kwetsbare ouderen;
  2 Delier en geheugenstoornissen (ook translationeel);
  3 Besluitvorming(sprocessen) bij oude patiënten met multimorbiditeit;
  4 Ontwikkeling van e-health, apps en serious games voor onderwijs en zorg.
- Bekende door De Rooij geïnitieerde en ontwikkelde zorgprogramma's zijn de Transmurale Zorgbrug en Hospital@Home, ziekenhuisverplaatste zorg voor ouderen met een acute ziekte en tegelijkertijd een cognitieve stoornis,

- Coördinator van de COMPAS studie naar de inzet van casemanagement bij dementie en initiator van de SYMBOL studie, onderzoek naar cognitieve stoornissen bij oudere migranten in Nederland.
- Oprichter van het Alzheimer Centrum Groningen.
- De Rooij begeleidde 20 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 17 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Zij heeft 230 artikelen en 7 hoofdstukken in boeken op haar naam staan.

Nevenfuncties

- voorzitter Nederlandse Internisten Vereniging (2013-2016).
- Lid Raad van Toezicht Nivel
- Lid Kwaliteitsraad van Zorginstituut NL
- Editorial board European Journal of Internal Medicine.
- Reviewer Horizon2020 program.

Samenwerkingsverbanden

- Jim Kirkland and Tamara Tschonka, Mayo Clinics
- Sharon Inouye, Harvard Medical School
- Alisdair McLullich, Edinburg
- Guiseppe Bellelli, Genua

Kernpublicaties

- Buurman B.M., Parlevliet J.L., Allore H.G., Blok W., Deelen B.A. van, Moll van Charante E.P., Haan R.J. de, Rooij S.E. de, 2016, Comprehensive Geriatric Assessment and Transitional Care in Acutely Hospitalized Patients: The Transitional Care Bridge Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med. 176(3):302-9.
- Huls M., Pouw M.A., Nieuwenhuizen N., Munster B.C. van, Rooij S.E. de, 2018, Factoren die van invloed zijn op het verwijzen van patiënten van het verpleeghuis naar het ziekenhuis Tijdschr Gerontol Geriatr 49(5):167-173.
- MacNeil Vroomen J, Bosmans JE, Eekhout I, Joling KJ, van Mierlo LD, Meiland FJ, van Hout HP, Rooij S.E. de, 2016. The Cost-Effectiveness of Two Forms of Case Management Compared to a Control Group for Persons with Dementia and Their Informal Caregivers from a Societal Perspective. PLoS One. 11(9):e0160908.
- Parlevliet J.L., Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M., Campen J.P.C.M. van, Schmand B., Rooij S.E.J.A. de, The SYMBOL study: a population-based study on health and cognition in immigrant older adults in the Netherlands.

Journal of Gerontology & Geriatric Research, 2014, 3:4.Pouw M.A., Calf A.H., Munster B.C. van, Maaten J.C. ter, Smidt N., Rooij S.E. de, 2018, Hospital at Home care for older patients with cognitive impairment: a protocol for a randomised controlled feasibility trial. BMJ Open 27;8(3).

- Schreuder L., Eggen B.J. Biber K, Schoemaker R.G., Laman J.D., Rooij S.E.J.A. de, 2017, Pathophysiological and behavioral effects of systemic in ammation in aged and diseased rodents with relevance to delirium: A systematic review. Brain, Behavior and Immunity, 62(5):362-381.

prof.dr. Ph. (Philip) Scheltens

Discipline	neurologie
Leerstoel	Cognitieve neurologie (2000)
Oratie	Cognitieve neurologie: een vergeten specialisme (6 december 2000)
Universiteit	Vumc
Email	p.scheltens@vumc.nl

Datum interview: 31 juli 2018, op locatie

Korte biografie

1976-1984	Geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam.
1986-1991	opleiding tot neuroloog VUmc Amsterdam.
1991-heden	staflid afdeling neurologie VUmc
Titel Proefschrift	(1993, Vrije Universiteit Amsterdam): “MR Imaging in Alzheimer’s Disease”; promotor(es): Prof.dr J.C. Koetsier en Prof. dr J. Valk, co-promotor: dr E.Ch. Wolters.
Sinds 2000	Hoogleraar Cognitieve Neurologie en directeur VUmc Alzheimercentrum.
Sinds 2008	honorary professor bij University College London.
2011-2015	wetenschappelijk directeur van Parelsnoer Instituut.
30 januari 2017	European Grand Prix for Research of the Foundation on Alzheimer Disease.

Onderzoekslijnen

- Scheltens’ doel is dementie behandelbaar te maken door wetenschap en zorg voor dementie op het hoogst mogelijke niveau uit te voeren, binnen Nederland en internationaal.
- Onderzoek met beeldvorming en (bloed)markers voor vroege detectie en personalized/precision medicine.
- Scheltens begeleidde 63 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 35 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft meer dan 900 wetenschappelijke publicaties, meer dan 80 artikelen in vaktijdschriften en meer dan 65 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan. Verder is hij co-editor van 4 boeken en schreef hij samen met prof. dr W. Van der Flier het boek “het Alzheimermysterie” (2015, 2017, Amsterdam: De Arbeiderspers).

Nevenfuncties

- Sinds 2008: lid van de wetenschappelijke adviesraad Joint Programming

Initiative Neurodegenerative Diseases (JPND).
- Sinds 2011: lid van Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen KNAW.
- Sinds 2013: vice-voorzitter bestuur Deltaplan Dementie.
- Sinds 2015: algemeen secretaris van het Bestuur van de KNAW.

Samenwerkingsverbanden

- Dementia Research Center van University College London (prof.dr. Nick Fox).
- University of California San Francisco (prof.dr. Gil Rabinovici).
- University of Lund (prof.dr. Oskar Hanson).
- Karolinska Institute Stockholm (profdr.. Miia Kivipelto).
- Hopital Salpétrière Paris (prof.dr. B. Dubois).
- BBRC Universityy of Barcelona (prof.dr. Jose Luis Molinuevo).

Kernpublicaties

- Cordonnier C., Flier W.M. van der, Sluimer J.D., Leys D., Barkhof F., Scheltens P., 2006,Prevalence and severity of microbleeds in a memory clinic setting. Neurology 66:1356-1360.
- Dubois B., Feldman H.H., Jacova C., …, Scheltens P., 2007, Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS–ADRDA criteria. Lancet Neurol 6:734-746.
- Dubois B., Feldman H.H., Jacova C., …, Scheltens P., 2010, Revising the de nition of Alzheimer's disease: a new lexicon. Lancet Neurol 9:1118-1127.
- Flier W.M. van der, Pijnenburg Y.A.L., Fox N.C., Scheltens P., 2011, Early-onset versus late-onset Alzheimer's disease: the case of the missing APOE 4 allele. Lancet Neurol 10:280-288.
- Jack C.R. Jr., Bennett D.A., Blennow K., ..., Scheltens P., 2018, NIA-AA Research Framework: Toward a biological de nition of Alzheimer's disease Alz Dement. 14(4):535-562.
- Ossenkoppele R., Jansen W.J., Rabinovici G.D., …, Scheltens P, et al., 2015, Prevalence of amyloid PET positivity in dementia syndromes: a meta-analysis. JAMA. 19;313(19):1939-49.
- Scheltens P., Leys D., Barkhof F., et al., 1992, Atrophy of medial temporal lobes on MRI in "probable" Alzheimer's disease and normal ageing: diagnostic value and neuropsychological correlates. J Neurol Neurosurg Psychiatry 55:967-972.
- Scheltens P., Barkhof F., Valk J., et al., 1992, White matter lesions on

Magnetic Resonance imaging in clinically diagnosed Alzheimer's disease: evidence for heterogeneity. Brain 115:735-748.
- Scheltens P., Blennow K., Breteler M.M.B., Strooper B. de, Frisoni G.B., Salloway S., Flier W.M. van der, 2016, Seminar: Alzheimer's Disease. Lancet 388:505-517.
- Scheltens P., Prins N., Lammertsma A., et al., 2018, An exploratory clinical study of p38 kinase inhibition in Alzheimer's disease. Ann Clin Transl Neurol. 6;5(4):464-473.
- Stam C.J., Haan W. de, Daffertshofer A., …, Scheltens P., 2009, Graph theoretical analysis of magnetoencephalographic functional connectivity in Alzheimer's disease. Brain 132:213-224.
- Vos S.J., Verhey F., Fröhlich L., …, Scheltens P., 2015, Prevalence and prognosis of Alzheimer's disease at the mild cognitive impairment stage. Brain 138:1327-1338.
- Wilde A. de, van der Flier W.M., Pelkmans W., ..., Scheltens P., 2018, Association of Amyloid Positron Emission Tomography With Changes in Diagnosis and Patient Treatment in an Unselected Memory Clinic Cohort: The ABIDE

Samenwerking met andere (NL) onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. E.J.A. (Erik) Scherder

Discipline	klinische neuropsychologie
Leerstoel	Klinische neuropsychologie (VU) Bewegingswetenschappen (RUG)
Universiteit	Vrije Universiteit Amsterdam, Rijksuniversiteit Groningen
Leerstoel	Klinische neuropsychologie, in het bijzonder het onderzoek naar de diagnostiek en behandeling van neuropsychologische stoornissen van de ouder wordende mens (2002)
Universiteit	Sectie Klinische Neurospychologie, Vrije Universiteit van Amsterdam
Oratie	Verrijkte omgeving en dementie (2003)
Email	e.j.a.scherder@vu.nl

Datum interview: 15 februari 2019, telefonisch

Korte biografie

1963-1968	Handelsdagschool te Amsterdam.
1975-1979	opleiding fysiotherapie, Leffelaar, Amsterdam.
1979-2000	fysiotherapeut, Valeriuskliniek, Amsterdam.
1984-1989	opleiding Klinische Neuropsychologie, Vrije Universiteit van Amsterdam.
1990-1995	promotieonderzoek Neuropsychologie aan Vrije Universiteit van Amsterdam
Titel proefschrift	(1995, Vrije Universiteit, Amsterdam): 'Peripheral nerve stimulation in Alzheimer's disease'; promotores: prof.dr. D.F. Swaab, prof.dr. L. Holdstock, co-promotor: dr. A. Bouma.
Sinds 2009	hoofd van een afdeling Klinische neuropsychologie van de Vrije Universiteit Amsterdam.
2002-2004	bijzonder hoogleraar, Vrije Universiteit van Amsterdam.
Sinds 2004	hoogleraar Bewegingswetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.
Sinds 2009	hoogleraar neuropsychologie, Vrije Universiteit van Amsterdam.
2007	docent-van-het-jaar, Rijksuniversiteit Groningen.
2009 en 2012	VU Onderwijsprijs.
2016	Betto Deelmanprijs, vanwege uitzonderlijke verdiensten als neuropsycholoog en zijn bijdrage aan het vakgebied van de neuropsychologie in Nederland.
2017	Officier in de Orde van Oranje-Nassau.

Onderzoekslijnen

- de werking van het geheugen, het brein en breinonderhoud.
- de relatie tussen lichamelijke (in)activiteit en gedrag (cognitie, slaap-waak-ritme, stemming) bij mensen met en zonder dementie.
- de relatie tussen pijn, lichamelijke activiteit en gedrag bij mensen met een cognitieve stoornis (zoals dementie of een verstandelijke beperking).
- de invloed van muziek op verschillende cognitie, gedrag en emotie bij (jonge) mensen met en zonder aandoening van het centraal zenuwstelsel.
- Scherder begeleidde 18 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 15 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 244 wetenschappelijke publicaties, vele artikelen in vaktijdschriften en hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Sinds 2013: Voorzitter van Stichting Nieuwzorg, innovatie voor zorg en welzijn.
- 2014-2018: Voorzitter van Convent Hoogleraren Klinische Neuropsychologie Nederland.
- Sinds 2014: Voorzitter van Van Groesbeek-Aschenbroek Stichting.
- Sinds 01-01-2018: lid van de Nederlandse Sportraad.
- Sinds 2017: Raad van Toezicht Ben Oude Nijhuis (verpleeghuis), Overschie.
- Sinds 2018: Raad van Toezicht Daan Theeuwes Centrum, Woerden.

Kernpublicaties over dementie

- Binnekade T.T., … , Scherder E.J.A., et al., 2017, Pain in patients with different dementia subtypes, mild cognitive impairment, and subjective cognitive impairment. Pain Medicine 19(5):920-927.
- Binnekade T.T., … , Scherder E.J.A., et al., 2017, Pain experience in dementia subtypes: A Systematic Review. Current Alzheimer Research 14(5): 471-485.
- Blankevoort C.G., Heuvelen M.J. van, Boersma F., Luning H., Jong J. de, Scherder E.J.A., 2010, Review of effects of physical activity on strength, balance, mobility and ADL performance in elderly subjects with dementia. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders 30(5):392-402.
- Blankevoort C.G., Heuvelen M.J. van, Scherder E.J.A., 2013, Reliability of six physical performance tests in older people with dementia. Physical Therapy 93(1):69-78.
- Delwel S., …., Scherder E.J.A., 2018, Psychometric evaluation of the Orofa-

cial Pain Scale for Non-Verbal Individuals as a screening tool for orofacial pain in people with dementia. Gerodontology 35(3):200-213.
- Delwel S., Scherder E.J.A., et al., 2018, Oral function of older people with mild cognitive impairment or dementia. Journal of Oral Rehabilitation 45(12):990-997.
- Eggermont L.H., Blankevoort C.G., Scherder E.J.A., 2010, Walking and night-time restlessness in mild-to-moderate dementia: a randomized controlled trial. Age Ageing 39(6):746-749.
- Gepubliceerd in PLoS ONE, Vol. 13, No. 11, p.1-14.
- Kok J.S., Nielen M.M.A., Scherder E.J.A., 2018, Quality of life in small-scaled homelike nursing homes: An 8-month controlled trial. Health and Quality of Life Outcomes 16:1-8.
- Pieper M,C.J., et al., 2018, Effects on pain of a stepwise multidisciplinary intervention (STA OP!) that targets pain and behavior in advanced dementia: A cluster randomized controlled trial. Palliative Medicine 32(3):682-692.
- Plooij B., Swaab D., Scherder E.J.A., 2011, Autonomic responses to pain in aging and dementia. Reviews in the Neurosciences 22(5):583-589.
- Prick A.E., et al., 2017, The effects of a multicomponent dyadic Intervention with physical exercise on the cognitive functioning of people with dementia: a randomized controlled trial. Journal of Aging and Physical Activity 25(4):539-552.
- Scherder E.J.A., Sergeant J.A., Swaab D.F., 2003, Pain processing in dementia and its relation to neuropathology.The Lancet Neurology 2(11):677-686.
- Scherder E.J.A., et al., 2008, Relationship between chronic pain and cognition in cognitively intact older persons and in patients with Alzheimer's disease. The need to control for mood. Gerontology 54(1):50-58.
- Scherder E.J.A., et al., 2009, Pain and physical (in)activity in relation to cognition and behaviour in dementia. Tijdschr Gerontol Geriatr . 40(6):270-278.
- Scherder E.J.A., Plooij B., 2012, Assessment and management of pain, with particular emphasis on central neuropathic pain, in moderate to severe dementia. Drugs & Aging 29(9):701-706.

Boeken

- Scherder E.J.A., 2014, Laat je hersenen niet zitten. Hoe lichaamsbeweging de hersenen jong houdt. Amsterdam: Singel Uitgeverijen/Athenaeum.
- Scherder E.J.A., 2017, Singing in the brain, over de unieke samenwerking tussen muziek en de hersenen. Amsterdam: Singel Uitgeverijen/Athenaeum.
- Scherder E.J.A., Diks F., Beek M. van, 2019, Professor S…en de verslaafde koning. Amsterdam: Uitgeverij Volt.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. J.M.G.A. (Jos) Schols

Discipline	Specialisme Ouderengeneeskunde
Leerstoel	Ouderengeneeskunde (2007)
Oratie 1	De toekomst van de chronische zorg, ons een zorg…? (12 november 2004, Tilburg)
Oratie 2	Verpleeghuisgeneeskunde al langer officieel erkend; maar ook herkend en gekend? (26 september 2008, Maastricht)
Universiteit	Universiteit Maastricht, dept. HSR en dept. Family Medicine, CAPHRI - Care and Public Health Research Institute
Email	jos.schols@maastrichtuniversity.nl

Datum interview: 22 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1970-1976	gymnasium-B Rythovius College te Eersel.
1976-1977	propedeause Farmacie, Utrecht.
1977-1883	geneeskunde, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
1983-1985	docent bij fysiotherapieopleiding te Heerlen en bij Hogere laboratoriumschool te Sittard.
1985-1986	huisartsenopleiding te Maastricht.
1987-1991	verpleeghuisarts en hoofd medische/paramedische dienst Streekverpleeghuis St. Agnes/De Riethorst te Geertruidenberg.
1991-2004	dir. Patiëntenzorg, later lid RvB bij De Riethorst te Geertruidenberg.
1990	registratie tot verpleeghuisarts, later specialist ouderengenees-kunde.
1992-1998	verpleeghuisartopleider.
1998-2004	parttime onderzoeker bij Vakgroep Verpleeghuisgeneeskunde van Universiteit Nijmegen.
Titel proefschrift	(24 maart 2000, Universiteit Maastricht): ‘In en vanuit het verpleeghuis. Samenwerking verpleeghuisarts-huisarts’; promotores: prof.dr. H.F.J.M. Crebolder, prof.dr. F. Sturmans, co-promotores: dr. J.P.M. Diederiks, dr. R.T.C.M. Koopmans.
2004-2009:	(parttime) hoogleraar Chronische Zorg bij Tranzo, Universiteit Tilburg

Sinds 2007:	hoogleraar verpleeghuiskunde, later ouderengeneeskunde, aan de Universiteit Maastricht.
2005-2016	Directeur Behandeling en Begeleiding bij stichting BA, later Vivre en weer later zorgorganisatie Envida in Maastricht.
2017-heden	Parttime adviseur van de RvB van zorgorganisatie Envida in Maastricht.

Onderzoekslijnen

- Landelijke Prevalentiemeting Zorgkwaliteit (LPZ), intra- en extramuraal.
- Focus op onderzoek in verpleeghuizen en chronische ouderenzorg; belangrijkste research onderwerpen zijn: 1) frailty en sarcopenie; 2) geriatrische revalidatie; 3) de epidemiologie van én interventies voor relevante medische -en zorgproblemen in de chronische zorgsector én 4) transformatie-issues en veranderingen binnen de chronische zorg.
- Schols begeleidde 34 promovendi tot de eindstreep, momenteel zijn er nog 17 onder zijn leiding bezig met hun proefschrift. Hij heeft 280 wetenschappelijke publicaties, 240 artikelen in vaktijdschriften en 15 hoofdstukken in boeken op zijn naam staan.

Nevenfuncties

- Lid van de Adviescommisse Pakket (ACP) van het Zorginstituut.
- Lid van de Gezondheidsraad.

Samenwerkingsverbanden

- Academische werkplaats ouderenzorg-Zuid-Limburg (AWO-ZL) Limburg.

Kernpublicaties

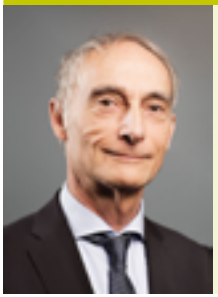
- Collet J., Vugt M.E. de, Verhey F.R., Schols J.M.G.A., 2010, Ef cacy of integrated interventions combining psychiatric care and nursing home care for nursing home residents: a review of the literature. Int J Geriatr Psychiatry 25(1):3-13.
- Geer van der E.R., Vink A.C., Schols J.M.G.A., Slaets J.P., 2009, Music in the nursing home: hitting the right note! The provision of music to dementia patients with verbal and vocal agitation in Dutch nursing homes. Int Psychogeriatr. 21(1):86-93.
- Huppertz V.A.L., Putten G.J. van der, Halfens R.J.G., Schols J.M.G.A., Groot L.C.P.G.M. de, 2017, Association Between Malnutrition and Oral Health in Dutch Nursing Home Residents: Results of the LPZ Study. J Am Med Dir Assoc. 18(11):948-954.

- Jongen W., Commers M.J., Schols J.M.G.A., Burazeri G., Brand H., 2017, Cross-Border Capacity Assessment in Dementia Care. Gesundheitswesen 79(10):e70-e77.
- Maarel-Wierink C.D. van der, Meijers J.M., Visschere L.M. de, Baat C. de, Halfens R.J., Schols J.M.G.A., 2014, Subjective dysphagia in older care home residents: a cross-sectional, multi-centre point prevalence measurement. Int J Nurs Stud. 51(6):875-81.
- Maarel-Wierink C.D. van der, Vanobbergen J.N., Bronkhorst E.M., Schols J.M.G.A., Baat C. de, 2011, Risk factors for aspiration pneumonia in frail older people: a systematic literature review. JAMDA 12(5):344-54.
- Meesterberends E., Halfens R.J., Spreeuwenberg M.D., Ambergen T.A., Lohrmann C., Neyens J.C., Schols J.M.G.A., 2013, Do patients in Dutch nursing homes have more pressure ulcers than patients in German nursing homes? A prospective multicenter cohort study. JAMDA 14(8):605-10.
- Meijers J.M., Schols J.M.G.A., Halfens R.J., 2014, Malnutrition in care home residents with dementia. J Nutr Health Aging 18(6):595-600.
- Neyens J.C., Dijcks B.P., Haastregt J.C. van, Witte L.P. de, Heuvel W.J. van den, Crebolder H.F., Schols J.M.G.A., 2006, The development of a multidisciplinary fall risk evaluation tool for demented nursing home patients in the Netherlands. BMC Public Health 21;6:74.
- Paulis S.J.C., Everink I.H.J., Halfens R.J.G., Lohrmann C., Schols J.M.G.A., 2018, Prevalence and Risk Factors of Dehydration Among Nursing Home Residents: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc 19(8):646-657.
- Rooij A.H. de, Luijkx K.G., Schaafsma J., Declercq A.G., Emmerink P.M., Schols J.M.G.A., 2012, Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long-term care settings: a quasi-experimental study. Int J Nurs Studies 49(8):931-40.
- Rooij A.H. de, Luijkx K.G., Declercq A.G., Emmerink P.M., Schols J.M.G.A., 2012, Professional caregivers' mental health problems and burnout in small-scale and traditional long term care settings for elderly people with dementia in the Netherlands and Belgium. JAMDA 13(5):486.e7-11.
- Rooij A.H. de, Luijkx K.G., Spruytte N., Emmerink P.M., Schols J.M.G.A., Declercq A.G., 2012, Family caregiver perspectives on social relations of elderly residents with dementia in small-scale versus tradition-

al long-term care settings in the Netherlands and Belgium. J Clin Nurs. 21(21-22):3106-16.
- Schols J.M.G.A., Schriek-van Meel C. van der, 2006, Day care for demented elderly in a dairy farm setting: positive rst impressions. JAMDA 7(7):456-9.

Samenwerking met andere onderzoekers voorzien van een identifier in Narcis

prof.dr. J.P.J. (Joris) Slaets



Discipline	geneeskunde
Leerstoel	Ouderengeneeskunde (1999)
Oratie	Over oude mensen en een jong specialisme (1999)
Universiteit	UMC Groningen, afdeling Interne Geneeskunde UMC Leiden, afdeling Public health en Eerstelijnsgeneeskunde (2018)
Email	slaets@leydenacademy.nl

Datum interview: 21 augustus 2018, telefonisch

Korte biografie

1966-1972	gymnasium te Herk-de-Stad, België.
1972-1979	geneeskunde, Katholieke Universiteit Leuven (cum laude).
1978-1986	opleiding medisch specialist, Klinische Geriatrie, Den Haag en Nottingham.
1986-1998	klinisch geriater in Ziekenhuis Leyenburg en consulent in Psychiatrische Centrum Rosenburg te Den Haag.
Titel proefschrift	(25-05-1994, Erasmus Universiteit Rotterdam): 'Geriatrische interventie: een klinisch-empirisch onderzoek'; promotores: prof.dr. W.J. Schudel (Erasmus Universiteit), prof.dr. W. Pelemans (KU Leuven).
2004	medeoprichter van het vakgebied Geriatrie binnen de Interne Geneeskunde, waarvoor hij de eerste opleider in Nederland was. Slaets is een van de grondleggers van het huidige opleidingsplan Interne Geneeskunde en hierin de ontwerper van de competentie 'reflecteren'.
Sinds 1998	hoogleraar en tot 2013 afdelingshoofd Geriatrie aan UMC Groningen.
Sinds 2015	directeur Leyden Academy on Vitality and Ageing.

Onderzoekslijnen

- De onderzoeken en veldexperimenten van Slaets binnen Leyden Academy richten zich vooral op de vraag hoe de kanteling naar een focus op leefplezier en liefdevolle zorg in de praktijk kan worden gerealiseerd, waar strikte systemen, protocollen en normatieve kaders de zorg nog altijd in een wurggreep houden. Een belangrijk project in dit kader is de pilot Leefple-