

De (gewenste) toekomst van de wetenschap in Nederland: een analyse van de Nationale Wetenschapsagenda met betrekking tot dementie en veroudering

Auteurs: Sytske Jansen, Olga Meulenbroek, Marcel G. M. Olde Rikkert

Samenvatting

Inleiding

De Nationale Wetenschapsagenda (NWA) bundelt thema's waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. In een studie vanuit het Radboudumc in Nijmegen werd onderzocht hoeveel vragen er op de NWA zijn gesteld over dementie en veroudering. Welke prioriteit geeft de maatschappij aan dit onderzoeksveld en wie stellen hier vragen over? Met de werkwijze van de NWA als referentiekader werd een aanvullende route dementie/veroudering voorgesteld.

Resultaten

Van de 11.700 ingediende vragen op de NWA gaat bijna 2,5% over dementie/veroudering. In vergelijking met andere medische onderwerpen is dit een relatief hoog percentage. Deze analyse levert 21 onderzoeksvragen op die een goed beeld geven van de vragen die gesteld zijn over de thema's veroudering en dementie. De helft van de vragen bleek afkomstig van betrokken burgers, waardoor we kunnen spreken van een maatschappelijk gedragen agenda op dit gebied. Veel valide onderzoeksvragen zijn afkomstig van professionele, bij dementie betrokken organisaties.

Conclusie

Er wordt in Nederland door opstellers van vragen voor de NWA een relatief hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar dementie en veroudering. Vragen van professionals worden aangevuld door burgers die andere relevante vragen bedenken waarmee zij een nieuw perspectief bieden en de kennisvragen van wetenschappers aanvullen.

Wishes for the future of science: an analysis of dementia and ageing on The National Research Agenda (NWA)

Abstract

Introduction

The National Research Agenda (NWA) assembles topics on which scientist can focus in the coming years. A study carried out by de Radboudumc in Nijmegen examined how many questions are put to the NWA on dementia and ageing. What priority does society give to this research field and who ask questions about this? With the method of the NWA as reference frame a supplementary route on dementia/ageing was proposed.

Results

Of the 11.700 questions submitted to the NWA almost 2.5% is about dementia/ageing. Compared to other medical issues this is a relatively high percentage. This analysis provides 21 research questions which give a good idea of the questions that where asked about the themes of ageing and dementia. Half of the questions came from citizens, therefore we can speak of a socially supported agenda in this area. However, most of the valid questions came from professional organizations involved in dementia.

Conclusion: In the Netherlands a relatively high priority is given by authors of questions for the NWA to research on dementia and ageing. Questions from professionals are complemented by citizens who ask other relevant questions that provide a new perspective and are an addition to the knowledge questions from scientists.

Kernwoorden: dementie, Nationale Wetenschapsagenda, veroudering, vragen

Keywords: Ageing, Dementia, National Research Agenda, Questions

Inleiding

In 2014 publiceerde het ministerie van Onderwijs Cultuur en Wetenschap (OCW) de Wetenschapsvisie 2025 met daarin een schets van de (gewenste) toekomst van de wetenschap in Nederland. Hierin staat dat de wetenschap zich sterker moet gaan richten op maatschappelijke vraagstukken: er moet meer samenwerking zijn tussen Nederlandse wetenschappers, ondernemers, maatschappelijke organisaties en betrokken burgers.¹ Daarom werd een Nationale Wetenschapsagenda (NWA) opgesteld: deze bundelt thema's waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. In Nederland kon in april 2015 vragen aan de wetenschap stellen. Het totale aantal ingediende vragen bedroeg 11.700. De afgelopen maanden is onder leiding van een stuurgroep gewerkt aan het vormen van de definitieve wetenschapsagenda. Uit de 11.700 ingediende vragen zijn 140 clustervragen gedestilleerd, die betrekking hebben op belangrijke intersectorale en interdisciplinaire vraagstukken. Nederland heeft zo uiteindelijk een vernieuwende NWA samengesteld. Eind 2015 werd deze agenda gepresenteerd aan de ministers van OCW en van Economische Zaken(EZ) en de staatssecretaris van OCW. Tegelijkertijd werd de Wetenschapsagenda namens het kabinet aan de Tweede Kamer aangeboden.²

Op de website van de NWA staan de 140 clustervragen prachtig weergegeven, verdeeld over vijf verschillende wetenschapsgebieden, waarvan 'Ziekten en gezondheid' er één is. De andere gebieden zijn 'Mens, milieu en economie', 'Individu en samenleving', 'Maatschappij en technologie' en 'Bouwstenen van het bestaan'. De NWA heeft uiteindelijk 16 'routes' samengesteld: hierin wordt een aantal samenhangende clusters van vragen rond een complex onderzoeksthema in kaart gebracht. Met deze routes zullen de kenniscoalitie en onderzoekers aan de slag gaan om onderzoeksprogramma's voor te stellen. Vier van deze routes zijn gerelateerd aan de medische wetenschap. In een studie vanuit het Radboudumc in Nijmegen werd onderzocht hoeveel vragen er op de NWA zijn gesteld over dementie en veroudering. Wij onderzochten welke prioriteit de maatschappij geeft aan dit specifieke onderzoeksveld. Wat wil Nederland onderzocht hebben binnen het dementieonderzoek en wie stellen hier vragen over? Zijn de gestelde onderzoeksvragen valide en bruikbaar? Met de werkwijze van de NWA als referentiekader werd door drie onderzoekers verbonden aan de Geriatrie in het Radboudumc een aanvullende 17e route op het gebied van dementie en veroudering voorgesteld.

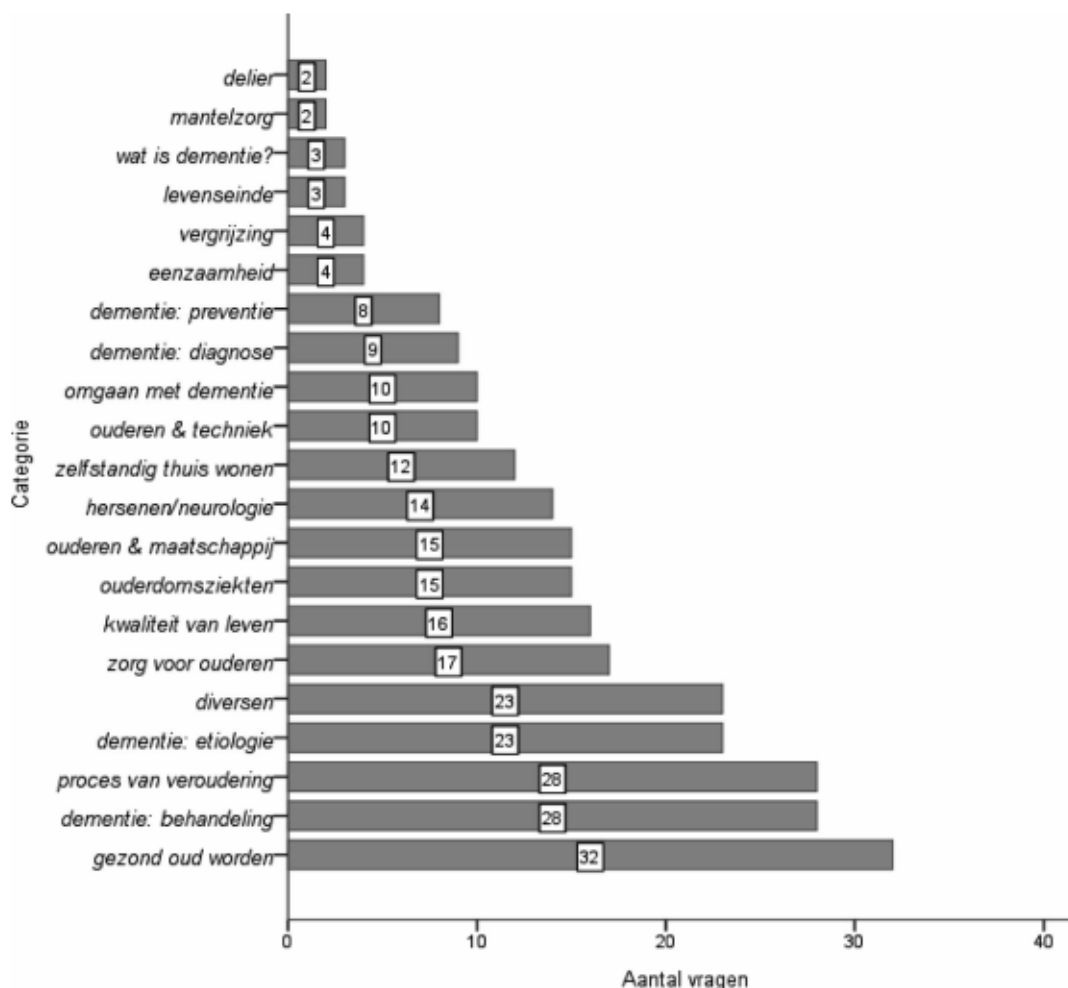
De route dementie/veroudering

Van de 11.700 ingediende vragen op de NWA gaat bijna 2,5% (278 vragen) over dementie en/of veroudering. In vergelijking met andere medische onderwerpen is dit een relatief hoog percentage. Veelgebruikte medische zoektermen zijn 'dement', 'Alzheimer' en 'ouderen'. De zoekterm 'kanker' is het enige medisch onderwerp waar meer vragen over werden gesteld. Andere medische onderwerpen waar veel vragen over werden ingediend waren de ziekte van Lyme en slaapproblemen. Vragen over dementie/veroudering werden even vaak gesteld door professionals en burgers, wel stelden zij vragen vanuit verschillende achtergronden. Burgers stelden het vaakst vragen over de behandeling van dementie, terwijl vragen afkomstig van professionals meer gingen over gezonde veroudering. De vragen zijn door ons met kwalitatieve onderzoeksmethodologie ingedeeld in 21 categorieën, deze zijn weergegeven in fig. 1. De meeste vragen gingen over gezonde veroudering. Per categorie hebben wij een overkoepelende, leidende vraag geformuleerd die het meest recht deed aan alle vragen uit die categorie, om zo een nieuwe route op te stellen op het gebied van veroudering en dementie. Dat leidde tot de volgende 21 onderzoeksvragen waar de wetenschap zich in de toekomst op zou kunnen richten:

Vragen over veroudering

Hoe worden wij gezond oud?

Oud worden streven we allemaal na, oud zijn is een kunst op zich. Vele verouderingsziekten, zoals dementie en hart-en vaatziekten, geven een groot verlies aan kwaliteit van leven (QOL). Mensen lijken zich er toenemend bewust van te zijn dat we ouder worden, maar willen dit bereiken met behoud van QOL en goede gezondheid. Er wordt dan ook een hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar gezonde veroudering. Indieners vragen zich af welke leefstijlfactoren de kans vergroten om op een gezonde manier oud te worden, waarbij met name vragen worden gesteld over gezonde voeding en beweging, niet roken en goed slapen. De vergrijzing van onze maatschappij gaat gepaard met hoge kosten voor de gezondheidszorg, waardoor de relevantie van deze vragen groot is.



Figuur 1: Bar weergave van het aantal vragen per categorie. (21 categorieën, totaal aantal vragen 278)

Hoe kunnen we het verlies van mentale functies bij veroudering voorkomen?

Voorkomen is beter dan genezen: het is dan ook geheel terecht dat preventieve gezondheidszorg steeds meer aandacht krijgt. Aansluitend op de vragen over gezonde veroudering wordt ook hier de invloed van leefstijlfactoren op cognitieve functies benadrukt door de indieners van deze vragen. Helaas leven veel mensen ongezond en is het brede publiek lastig te bereiken met gezondheidsvoorlichting. Onderzoek moet ons leren hoe we alle groepen in de samenleving kunnen bereiken en stimuleren om gezond te leven, zoals bijvoorbeeld reeds gedaan wordt binnen topsector Human Health & Life Sciences (één van de negen topsectoren aangewezen door overheid en het bedrijfsleven voor het oplossen van maatschappelijke vraagstukken). Deze topsector werkt aan de ontwikkeling en versteviging van onderwijs en onderzoek op het gebied van leven, gezondheid en gezondheidszorg.

Welke factoren zijn, naast genetische factoren, van invloed op het verouderingsproces?

Ons DNA bepaalt deels het individuele verouderingsproces, naast leefstijl en achtergrond. Het menselijk lichaam komt iedere

dag in aanraking met verschillende soorten van stress. Afhankelijk van onze DNA-herstelmogelijkheden en epigenetica kan het lichaam voor een deel de schade beperken. Er blijven echter onverklaarde individuele verschillen in het verouderingsproces, wat in de NWA vragen oproept naar andere factoren die van invloed zijn op ons persoonlijk verouderingsproces. Indiëners pleiten voor meer fundamenteel onderzoek naar de nog onbegrepen oorzaken van veroudering. Door verschillende onderzoeksinstituten wordt aangegeven dat meer inzicht in de genetische achtergrond van het ouder worden het mogelijk zal maken om het verouderingsproces te beïnvloeden. Dit zou in de toekomst een grote impact kunnen hebben op de behandeling van verouderingsziekten.

Wat zijn de kenmerken van veerkracht bij (kwetsbare) ouderen?

Uit onderzoek blijkt dat veerkracht, opgevat als het vermogen om tegenslag te doorstaan (van verdragen tot overwinnen), mede afhankelijk is van relationele netwerken. Zoals een natuurlijke ecologie zich na een interne of externe ontregeling of ramp kan herstellen, zo kunnen ook mensen zich herstellen van een crises, en veerkracht tonen. Indien we kwetsbare ouderen beschouwen als een systeem dat uit balans gebracht kan worden, welke factoren dragen dan bij aan een goede dan wel afgenomen veerkracht? Wanneer duidelijk is welke factoren veerkracht bepalen kan hier op worden geanticipeerd en kunnen kwetsbare ouderen die uit balans dreigen te raken eerder worden gesignaleerd.

Hoe richten we de gezondheids- en ouderenzorg beter in op multimorbiditeit?

De gezondheidszorg optimaal inrichten voor ouderen: dat is met name waar het de indiëners van de vragen uit deze categorie om gaat. In het kader van zorg op maat is er veel vraag naar persoonsgerichte zorg en begeleiding bij dementie en het stimuleren van de eigen regie van oudere patiënten. Ook over het waken voor overbehandeling en het verbeteren van de peri-operatieve zorg bij ouderen gaan diverse vragen. Onder andere het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw zette deze vragen op de agenda.

Hoe kunnen we zorg dragen voor een goede QOL voor het groeiende aantal ouderen in onze samenleving?

Veel ouderen hebben een verminderde QOL omdat ze één of meer chronische ziekten hebben.³ Ook is de QOL bij kwetsbare ouderen minder dan bij niet kwetsbare ouderen.⁴ Voor de NWA wordt aandacht gevraagd voor het optimaliseren van de QOL van ouderen. Er zijn verschillende universiteiten die willen onderzoeken of technologische innovaties kunnen bijdragen aan de QOL van zelfstandig thuiswonende ouderen. 'De manier waarop we gebouwen ontwerpen en gebruiken, is hierin cruciaal en dient aan te sluiten op de behoeftes van ouderen', zo geeft de Technische Universiteit Eindhoven aan. 'Een passende kwaliteit van het binnenklimaat is voor ouderen van belang aangezien ouderen een groot deel van de dag binnen verblijven. Het gaat om passend akoestisch comfort voor een goede spraakverstaanbaarheid, maar ook het juiste licht is van belang. Onderzoek is nodig naar de juiste inrichting en het ontwerp van de gebouwde omgeving, zodat ouderen en andere kwetsbare groepen in goede gezondheid van het leven kunnen genieten'.

Welke veranderingen in het immuunsysteem dragen bij aan falende immuniteit bij ouderen?

De kwaliteit van het immuunsysteem neemt sterk af op hoge leeftijd. Het is bekend dat er belangrijke veranderingen plaatsvinden in het immuunsysteem tijdens veroudering. Zo verandert de aanmaak van verschillende immuuncellen en wordt aangenomen dat de diversiteit van het immuunsysteem afneemt. Een NWA-vraag is welke veranderingen verantwoordelijk zijn voor falende immuniteit en verminderde efficiëntie van vaccinatie op hoge leeftijd. Inzicht hierin zal bijdragen aan betere vaccinatie en gerichtere strategieën om het immuunsysteem ook op hoge leeftijd goed te laten functioneren. Andere ouderdomsziekten waarnaar men graag meer onderzoek gedaan zou zien zijn duizeligheid, depressie en slechthorendheid.

Hoe kunnen we er voor zorgen dat mensen langer inde eigen thuissituatie kunnen blijven?

Veel ouderen willen (of moeten) langer zelfstandig thuis blijven wonen. Meerdere organisaties, onder andere de topsector Life Sciences & Health, willen dit onderwerp op de kaart zetten. Life Sciences & Health beslaat het brede terrein van medische technologie tot (bio)farmacie, van regeneratieve geneeskunde tot gezondheids-infrastructuur. Met name over de toepassing van de e-Health mogelijkheden worden vragen gesteld, waarbij het probleem van de computervaardigheden van de doelgroep nog een struikelblok is.

Hoe zal de kennis over hersenen en cognitie zich gaan verhouden tot 'Quantified Self' (QS) waarbij mensen hun eigen gedrag continu meten en van daaruit gestimuleerd worden tot gedragsverandering?

De 'QS' is een beweging die zich bezighoudt met het fenomeen dat de mens in toenemende mate technologie integreert in

zijn leven, met het doel informatie te verzamelen over zichzelf en hiervan te leren. De term is in 2007 bedacht in de VS door Gary Wolf en Kevin Kelly, destijds beide betrokken bij het tijdschrift Wired. Steeds meer mensen houden dagelijks bij hoeveel ze bewegen, wat ze eten, wat hun hartslag en bloeddruk is, enzovoort.⁵ QS maakt een explosieve groei door: steeds meer variabelen kunnen worden gemeten en steeds meer mensen maken er gebruik van. Door zelfmetingen uit te voeren wordt het ook voor ouderen makkelijker om inzicht te krijgen in hun eigen gezondheid. Dit leverde voor de NWA vragen op over het gebruik van deze 'big data'.

Hoe kunnen we eenzaamheid van ouderen tegengaan?

In Nederland zijn er veel mensen eenzaam, met name onder ouderen is dit een groot probleem. Dat eenzaamheid vaker bij ouderen voorkomt, komt vooral door het verlies van de partner, het kleiner worden van hun netwerk en het verlies van contacten in de buurt.⁶ Gelukkig is er toenemend aandacht voor dit maatschappelijk probleem dat ook collectief moet worden aangepakt. Vragen die erover gesteld zijn: Hoe kunnen we eenzaamheid voorkomen? Hoe kunnen we onze maatschappij zodanig inrichten en initiatieven ontplooiën zodat ouderen en jongeren elkaar ontmoeten en niet in gescheiden werelden leven? Een voorbeeld hiervan is het 'Oud Nieuws Festival' dat in 2015 plaatsvond in Nijmegen, met als doel de vooroordelen over ouderdom weg te nemen bij jongeren. Het bleek een groot succes waar zowel jong als oud op af kwam.⁷

Hoe kunnen mensen leren omgaan met de gevolgen van het ouder worden en de combinaties van meerdere chronische ziekten?

De samenleving vergrijsst en verandert snel en ingrijpend. Dat brengt nieuwe uitdagingen mee rond de QOL van mensen. Ook stapeling van chronische ziekten zal vragen om nieuwe medische- en ouderenzorg. Een project als Seniorvriendelijk Ziekenhuis is een goed voorbeeld van gepaste zorg voor ouderen met verhoogde kwetsbaarheid en multimorbiditeit. De NWA vraagt meer aandacht voor de coping van patiënten zelf die met meerdere chronische aandoeningen moeten leren leven en een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van een depressie en eenzaamheid.

Wat zou de beste manier van publieksvoorlichting zijn om kwetsbare ouderen tijdig na te laten denken over de wensen en verwachtingen voor het levenseinde?

Advance Care Planning (ACP) staat de laatste jaren in de belangstelling als het gaat om het vergroten van de toegevoegde waarde van zorg aan het einde van het leven. Aanvankelijk werd ACP door velen geassocieerd met wilsbeschikkingen. Tegenwoordig zien we ACP als een continu proces van gesprekken over levensdoelen, hoe zorg daarbij past, eventuele reanimatie, opties voor palliatieve zorg en (behandel)beslissingen met naasten.⁸ In vergelijking met andere landen staat ACP in Nederland nog relatief in de kinderschoenen. In de medische praktijk blijkt dat (kwetsbare) ouderen vaak zelf nog niet hebben nagedacht over hun wensen voor het levenseinde, laat staan dit goed gedocumenteerd te hebben bij hun huisarts. Zodoende ontvangen veel mensen andere zorg in de laatste fase dan hoe zij het hadden gewild. Driekwart van de mensen wil bijvoorbeeld thuis overlijden, slechts een derde doet dat. ACP meer onder de aandacht brengen van zowel artsen als ouderen vraagt dus nog de nodige inspanning. Vragen hierover voor de NWA zijn met name afkomstig van professionals die met dit probleem geconfronteerd worden in de dagelijkse praktijk, zoals geriateren.

Vragen over dementie

Met welke interventies kunnen we de cognitieve achteruitgang bij neurodegeneratieve ziekten vertragen?

Het wetenschappelijk onderzoek naar dementie heeft nog geen werkzame behandeling opgeleverd en de huidige medicijnen kunnen slechts bij een klein deel van de patiënten tijdelijk vertraging van het ziekteproces geven. Het is dan ook geen verrassing dat zowel door professionals als burgers veel uiteenlopende vragen worden gesteld over interventies die een positief effect op de cognitie zouden kunnen hebben, zoals het verbeteren van slaapkwaliteit, het samenstellen van een 'hersendieet' met bepaalde voedingssupplementen, sociale participatie van ouderen in de samenleving en motorische training van vaardigheden als lopen, spreken en slikken. De suggesties afkomstig van burgers zijn echter vaak niet valide en dus niet zonder meer te vertalen naar onderzoeksprojecten.

Welke biologische, psychische en sociale mechanismen spelen een rol bij het ontstaan van dementie op hoge leeftijd?

In de NWA worden hier veel vragen over gesteld en vragen met name onderzoekers om een paradigmaverbreiding. Tot nu toe wordt het bestuderen van dementie ingeperkt door het paradigma van de ziekte van Alzheimer (AD), dat stelt dat veroudering en dementie op hoge leeftijd twee totaal verschillende processen zijn. Dit paradigma is mede ontstaan door de belangen die

gepaard gaan met het hebben van een 'ziektelabel' en is een strategische keuze geweest van de Amerikaanse Alzheimer Associatie in de jaren 1980.⁹ Nu hindert het echter wetenschappelijke vooruitgang; bovendien heeft jarenlang experimenteren volgens dit paradigma nog altijd geen werkzaam geneesmiddel opgeleverd. Onderzoekers stellen in de NWA vragen om wetenschappelijk onderzoek ook volgens een ander paradigma te verrichten, namelijk dat dementie op hoge leeftijd en veroudering twee zijden van dezelfde medaille zijn. Meerdere indieners vragen zich af hoe het mogelijk is dat sommige mensen 100 worden zonder dementie. Wat kunnen we leren van de oudste mensen zonder dementie?

Hoe kunnen we de samenleving zodanig inrichten dat er meer kennis en begrip is voor mensen met dementie en dat producten en diensten beter op hen zijn toegesneden?

Vanuit het Deltaplan Dementie en Alzheimer Nederland is er veel aandacht voor het realiseren van een dementievriendelijke samenleving. Er wordt ingezet op het ontwikkelen van nieuwe concepten, diensten en producten om mensen met dementie zo lang mogelijk actief te laten deelnemen in de maatschappij. Zolang zij willen en kunnen, moeten mensen met dementie hun rol binnen het gezin, de buurt, het werk of verenigingsleven blijven vervullen. Voor de NWA vragen mensen zich daarnaast af hoe de beeldvorming over ouderen verbeterd kan worden en hoe jongere en oudere generaties nader tot elkaar gebracht kunnen worden. Gelukkig zijn er al campagnes opgezet zoals de bewustwordingscampagne 'Dementievrienden', waarbij de werkgroep 'Vanuit dementie bekeken' adviseert extra aandacht te hebben voor de bewustwording bij jongeren.¹⁰

Wat gebeurt er tijdens degeneratie van zenuwcellen?

In hoeverre kunnen zenuwcellen regenereren en hoe kun je dat bevorderen? Het brein wordt steeds meer als een netwerk gezien dat bij ziekte uit balans kan raken ('network collapse'). Vanwege de stijgende prevalentie van dementie en de grote ziektelast die dit met zich meebrengt voor zowel het individu als de maatschappij is er veel behoefte aan hersenonderzoek. Bij AD is waarschijnlijk sprake van multicausaliteit in het ontstaan van de ziekte en zijn meerdere schaderoutes betrokken. Veel onderzoek is gedaan naar amyloïd- β , maar veel vragen worden gesteld naar andere schaderoutes om tot een behandeling te kunnen komen in de toekomst. Een samenwerking tussen verschillende herseninstituten en neurowetenschappers die deze vragen stellen kan wellicht leiden tot een beter begrip van neurodegeneratieve aandoeningen.

Wat betekent dementie voor patiënten en hun familie en hoe kunnen zelfstandigheid, zingeving en waardigheid zo lang mogelijk worden behouden?

Dementie heeft een enorme impact op het leven, zowel van de patiënt zelf als voor zijn of haar naasten. Hoe ga je daar mee om? Hoe maak je contact als een gewone conversatie niet meer mogelijk is? Hoe moet je omgaan met probleemgedrag? Dit soort vragen werden veelvuldig gesteld voor de agenda, wat aangeeft dat er een tekort aan kennis wordt ervaren door mensen die een persoonlijke relatie hebben met een dementerende patiënt en zorgverleners. Wat kunnen we doen om het makkelijker te maken voor iemand die verdwaalt in de eigen omgeving? Een zorginstelling (Archipel, Eindhoven) diende de vraag in wat de therapeutische invloed kan zijn van gepersonaliseerde voordeuren op mensen met AD. Inmiddels heeft het Trimbos instituut aangetoond dat dementerenden gelukkiger worden en zich meer thuis voelen, wanneer een afbeelding van een bekende voordeur uit het verleden op hun nieuwe voordeur wordt geplakt.¹¹ Het is daarmee een voorbeeld van de vragen die eigenlijk al te beantwoorden zijn op basis van reeds uitgevoerd onderzoek.

Hoe kunnen de voortekenen van AD eerder gesignaleerd worden?

Op dit moment signaleren we AD meestal pas als de aandoening duidelijk klinische tekenen laat zien. Er zijn tot op heden geen goede methoden om de ziekte in een vroeger stadium te detecteren. Verschillende UMC's zetten dan ook onderzoek naar nieuwe diagnostische mogelijkheden op de agenda. De verantwoording van deze vragen is ook dat bij een tijdige diagnose patiënt en mantelzorgverder vanaf het begin beter kunnen worden begeleid.¹² De hoop is onder andere gevestigd op biomarkers om de ziekte in een vroeg stadium op te kunnen sporen, nog voordat er symptomen zijn opgetreden en irreversibele hersenschade is ontstaan.

Hoe leren we dementie in alle verschillende verschijningsvormen begrijpen en vinden we aanknopingspunten voor behandeling?

Enkele vragen zijn ingediend over wat dementie nu precies is. Indieners vroegen bijvoorbeeld: 'Wat is dementie?', 'Wanneer hebben we een medicijn tegen dementie?' en 'Wanneer is vergeetachtigheid een ouderdomskwaal en wanneer is het een voorteken van dementie?' De meeste van deze vragen waren afkomstig van burgers en werden meestal als niet valide beoordeeld, omdat de vragen in de gestelde vorm erg breed zijn en niet meteen bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek.

In andere gevallen was de vraag niet valide omdat het antwoord op de vraag in de wetenschap reeds bekend is.

Hoe kunnen we mantelzorgers van mensen met dementie het beste ondersteunen?

Mantelzorgers hebben een zware taak. De zorg voor een naaste wordt meestal als vanzelfsprekend gezien en komt vaak neer op één persoon. Om niet overbelast te raken of te vereenzamen moet de mantelzorger zichzelf behoeden voor emotionele en lichamelijke overbelasting.¹³ Om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen en ervoor te zorgen dat mantelzorgers de zorg aan kunnen, komen vragenstellers met vragen over hoe effectiever ondersteuning voor hen mogelijk is. Er zijn al veel ondersteuningsvormen beschikbaar, maar deze sluiten niet altijd aan op de behoeften of zijn matig effectief. De vraag welke ondersteuning het beste werkt, voor wie en op welk moment, werd in meerdere vormen gesteld.

Waarom hebben mensen na het doormaken van een delier een verhoogd risico op dementie?

Een gezonde oudere die van het ene op het andere moment hallucinaties heeft of zich compleet afsluit van de buitenwereld: onder invloed van een delier kan dat gebeuren.¹⁴ Een aantal wetenschappers stelde vragen over de onderliggende pathofysiologie van het delier. Wat gebeurt er nu precies in de hersenen waardoor de kans op blijvende cognitieve schade of zelfs het ontwikkelen van een dementie wordt vergroot? De incidentie van het delier onder ouderen die opgenomen zijn in een ziekenhuis is zeer hoog en gaat gepaard met een hoge morbiditeit en mortaliteit. Dit rechtvaardigt een duidelijke plek hiervoor op de NWA.

Discussie

De geschetste route geeft een goed beeld van de vragen die gesteld zijn op de NWA over de thema's veroudering en dementie. Wij wilden een indruk krijgen van de prioriteit die in een brede maatschappelijke dialoog wordt gegeven aan dit onderzoeksveld. Daarbij zijn we nagelopen wat de bijdrage is van respectievelijk professionals en burgers. De helft van de vragen bleek afkomstig van betrokken burgers, waardoor we inderdaad kunnen spreken van een maatschappelijk gedragen agenda op dit gebied. In totaal scoorden dementie en veroudering goed binnen het domein gezondheid, alleen over kanker werden meer wetenschappelijke vragen voorgesteld. Nog belangrijker dan het aantal, is dat burgers aandacht vroegen voor andere relevante vragen dan de wetenschappers en zo een aanvulling bieden. Samenwerking tussen wetenschappers en mantelzorgers is niet eenvoudig door verschillen in taal en paradigma's, maar wel waardevol voor beide partijen. Zij geven immers dezelfde doelen aan, bijvoorbeeld de last van dementie voor patiënten van nu en straks verminderen.

Het rapport van de NWA meldt dat de jury's het aantal ingediende vragen waarop (deels) al een antwoord bestaat relatief groot vond.¹⁵ Wij vonden ook dat van veel vragen het antwoord reeds bekend is. Deze vragen waren dan meestal afkomstig van burgers. Dit wijst op een kenniskloof tussen wetenschappers en burgers. Het leidt er binnen deze route toe dat de overgebleven vragen toch met name zijn samengesteld door professionals. Daarnaast constateerde de jury dat er relatief veel vragen zijn ingediend over hersenen, menselijk gedrag, zorg voor zieken en ouderen, en over stoornissen en effecten van levensstijl op de gezondheid. Dit wordt ondersteund door de analyse van de onderzoekroute die we hier presenteren.

Deze analyse geeft niet alleen een indruk van de prioriteit die er vanuit de maatschappij aan het gerontologische onderzoeksveld wordt gegeven, maar levert tevens 21 onderzoeksvragen op over dementie/ veroudering waar de wetenschap zich de komende jaren op zou kunnen gaan richten. De NWA wil graag dat wetenschappers, bedrijfsleven en maatschappij samen de routes verder ontwikkelen, werken aan nieuwe combinaties en daar partners bij zoeken. De resultaten van de NWA zoals beschreven in dit artikel bieden daar zeker aanleiding toe.

Conclusie

Er wordt in Nederland door opstellers van vragen voor de NWA een relatief hoge prioriteit gegeven aan onderzoek naar dementie en veroudering. Veel valide onderzoeksvragen zijn afkomstig van professionele, bij dementie betrokken organisaties. Zij worden aangevuld door burgers die andere relevante vragen bedenken waarmee zij een nieuw perspectief bieden en de kennisvragen van wetenschappers aanvullen.

Aanbeveling

Een nieuwe onderzoekroute op het gebied van dementie en veroudering lijkt gerechtvaardigd gezien het aantal gestelde vragen en het maatschappelijke belang van de demografische transitie. Bundeling van de krachten tussen de betrokken

organisaties zou een dergelijke route ook formeel mogelijk moeten maken. Binnen dit wetenschapsgebied zijn er vanuit burgers veel vragen gesteld waar wetenschappers reeds antwoord op hebben. Dit roept op tot meer inspanningen op het gebied van kennisimplementatie en kennisverspreiding. Door beantwoording van de gestelde vragen, via websites, voorlichting, scholing en langs andere wegen, kunnen onderzoekers aan het brede publiek tonen welke vooruitgang de wetenschap de laatste jaren op dit gebied heeft geboekt en hopelijk nog zal boeken.

Auteurs

Sytske Jansen

Afdeling geriatrie, Radboudumc

Afdeling geriatrie, Radboudumc, Nijmegen

e-mail: sytske_jansen@hotmail.com

Olga Meulenbroek

Afdeling geriatrie, Radboudumc, Radboud Alzheimer Centrum, afdeling geriatrie, Radboudumc Nijmegen

Radboud Alzheimer Centrum, afdeling geriatrie, Radboudumc Nijmegen, Nijmegen

e-mail: Olga.Meulenbroek@radboudumc.nl

Marcel G. M. Olde Rikkert

afdeling Geriatrie, Radboudumc Alzheimer Centrum, Radboud universitair medisch centrum

afdeling Geriatrie, Radboud universitair medisch centrum, Nijmegen

Radboud Alzheimer Centrum, Nijmegen

e-mail: Marcel.OldeRikkert@radboudumc.nl

Literatuurlijst

1. Kader: wetenschapsvisie, opdracht. <http://www.wetenschapsagenda.nl/kader-wetenschapsvisie-opdracht>. Geconsulteerd: 13.06.2016
2. Presentatie van de Nationale Wetenschapsagenda. <http://www.wetenschapsagenda.nl/presentatie-van-de-nationale-wetenschapsagenda>.
3. van Schoor NM, Smit JH, Twisk JW, et al. Impact of vertebral deformities, osteoarthritis, and other chronic diseases on quality of life: a population-based study. *Osteoporos Int.* 2005;16(7):749–56.
4. Puts MT, Shekary N, Widdershoven G, Heldens J, Lips P, Deeg DJ. What does quality of life mean to older frail and non-frail community-dwelling adults in the Netherlands? *Qual Life Res.* 2007;16(2):263–77.
5. Quantified Self. Wat heb je gedaan? Hoe heb je het gedaan? Wat heb je geleerd?. <http://www.quantifiedself.nl>.
6. van der Kruk T. Signaleren en aanpak van eenzaamheid. http://www.samentegeneenzaamheid.nl/sites/wte/files/attachments/week_tegen_eenzaamheid_brochure_signaleren_en_aanpak_va.
7. <http://www.gelderlander.nl/regio/nijmegen-e-o/nijmegen/nieuw-nijmeegs-festival-over-ouderen-voor-jongeren-1.4853611>.
8. Groenewoud S. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/22/documenten/2015/KIZartikelen/levenseinde.pdf>.
9. Radboudumc Alzheimer Centrum en Netwerk 100 voor zorg en welzijn van ouderen.
10. <http://vilans.nl/nieuwsoverzicht-jongeren-dementievriendelijke-samenleving.html>.
11. Van Rijswijk T. Demente ouderen gelukkiger door 'opplakdeur' uit verleden. <http://nos.nl/artikel/2057050-demente-ouderen-gelukkiger-door-opplakdeur-uit-verleden.html>.
12. Vroegsignalering. <http://www.moderne-dementiezorg.nl/onderzoeksrubriek.php?id=27>.

13. Alzheimer Nederland. Omgaan met dementie als mantelzorger. <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/zorgen-voor-iemand-met-dementie/omgaan-met-dementie/omgaan-met-dementie-als-mantelzorger.aspx>.
14. Hijmans A. Haantjesgedrag onder de hersenpan. <http://www.kennislink.nl/publicaties/haantjesgedrag-onder-de-hersenpan>.
15. Nationale Wetenschapsagenda. Elfduizend vragen in perspectief. Rapportage jurering Nationale Wetenschapsagenda. <http://www.wetenschapsagenda.nl/wp-content/uploads/2015/06/elfduizend-vragen-in-perspectief-5-juni-2015.pdf>.