

Gecombineerde ondersteuning in Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere dagbehandeling¹

R.M. Dröes · F.J.M. Meiland · M. Schmitz · W. van Tilburg

Summary: Background: A previous study in Amsterdam showed that combined family support in the Meeting Centres Support Programme, in which persons with dementia patients and their carers are both supported by one professional staff, is more effective in influencing behaviour problems and mood of dementia patients living in the community than non-integrated support, such as day care only. A multi-centre implementation study tests if similar effects are achieved in other regions of The Netherlands.

Methods: A pretest-posttest control group design was applied. 112 dementia patients who visited psychogeriatric day care in eight community centres across the country and in three nursing homes, and their carers participated in the study. The patients in the experimental group (n=89) received support from the Meeting Centres Support Programme together with their carers, while the control group (n=23) received day care only. Behaviour problems (aggressive behaviour, inactivity, non-social behaviour) and mood (dissatisfaction, depressive behaviour) were assessed using standardized observation scales. Quality of life was assessed by interviewing the patients.

Results: After 7 months the Meeting Centres Support Programme, compared to regular day care, showed a moderately positive effect on the degree of total behaviour problems (effect size=0.52), especially on inactivity (effect size=0.37) and non-social behaviour (effect size=0.60), a large effect on depressive behaviour (effect size=0.92) and a moderate effect on self-esteem (effect size=0.43).

Conclusions: The Meeting Centres Support Programme proves to be more effective than regular day care in influencing behaviour problems, especially inactivity and non-social behaviour, and depressed mood. Participation in the programme also seems to have a positive effect on self-esteem, an important aspect of quality of life. These findings surpass the results of the Amsterdam study and confirm the surplus value of the Meeting Centres Support Programme as compared to regular day care for people with mild to severe dementia.

Samenvatting Achtergrond: Eerder onderzoek in Amsterdam toonde aan dat geïntegreerde ondersteuning in Ontmoetingscentra, waar mensen met dementie en hun mantelzorgers beiden ondersteuning ontvangen van één professioneel team, meer effect heeft op gedragsproblemen en de stemming van thuiswonende mensen met dementie dan niet-geïntegreerde ondersteuning, zoals reguliere dagbehandeling. In een 'multi-centre' studie is onderzocht of vergelijkbare effecten worden bereikt in andere Nederlandse regio's.

Methode: Er werd een pretest-posttest controlegroepdesign gehanteerd. 112 mensen met dementie die de dagsociëteit van acht ontmoetingscentra in verschillende regio's en drie dagbehandelingen in verpleeghuizen bezochten, en hun mantelzorgers, namen aan het onderzoek deel. In de experimentele groep (n=89) ontvingen de mensen met dementie samen met hun mantelzorgers ondersteuning volgens het model van de Ontmoetingscentra, terwijl de controlegroep (n=23) alleen

R.M. Dröes (✉)
Afdeling Psychiatrie, Alzheimercentrum, VU medisch centrum
en GGZ-Buitenamstel, Amsterdam

¹ Dit artikel is een Nederlandse bewerking van de publicatie Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M., Tilburg, W. van Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2004; 19: 1-12.

dagbehandeling ontving. Gedragsproblemen (agressief gedrag, inactiviteit, niet-sociaal gedrag) en stemming (ontvreemdheid, depressief gedrag) werden beoordeeld aan de hand van gestandaardiseerde observatieschalen. De kwaliteit van leven werd beoordeeld door middel van interviews met de patiënten.

Resultaten: geïntegreerde ondersteuning toont vergeleken met reguliere dagbehandeling een gematigd positief effect op gedragsproblemen (effectgrootte = 0.52), met name op inactiviteit (effectgrootte = 0.37) en niet-sociaal gedrag (effectgrootte = 0.60); een groot positief effect op depressief gedrag (effectgrootte = 0.92) en een positief effect op zelfwaardering (effectgrootte = 0.43).

Over het geheel genomen overstijgen de effecten van deze multicentre studie de resultaten van de eerdere Amsterdamse studie en bewijzen de meerwaarde van de ontmoetingscentra ten opzichte van reguliere dagbehandeling, althans voor wat betreft de doelgroep mensen met een lichte tot matig ernstige dementie en mantelzorgers

Keywords mensen met dementie · mantelzorgers · ondersteuningsprogramma · gedrag · stemming · ontmoetingscentrum · dagbehandeling

Inleiding

De afgelopen twintig jaar zijn veel vormen van ondersteuning ontwikkeld voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers.¹⁻⁷ Deze ontwikkelingen zijn belangrijk vanwege het toenemend aantal personen met dementie dat thuis woont en de daarmee gepaard gaande toenemende belasting van zorgende familieleden. Echter, een tekortkoming in het huidige aanbod is de enorme versnippering van de ondersteuning. Dit heeft tot gevolg dat mantelzorgers, en zelfs professionele zorgverleners, soms door de bomen het bos niet meer zien, en daarom geneigd zijn de geboden ondersteuning niet te gebruiken. Als ze wel besluiten gebruik te maken van ondersteuningsactiviteiten voor hun naaste of zichzelf, is de ondersteuning doorgaans niet op elkaar afgestemd omdat ze door verschillende instellingen geboden wordt. De meeste ondersteuningsprogramma's richten zich immers ofwel op de persoon met dementie ofwel op de mantelzorger.

Daarom ontwikkelde de afdeling Psychiatrie van het VU medisch centrum in 1993 een breed ondersteuningsprogramma. Daarin werden verschillende vormen van ondersteuning geïntegreerd die in praktijk en onderzoek effectief gebleken waren, zoals speciale activiteitenprogramma's, psychosociale benaderingswijzen en

casemanagement voor mensen met dementie⁸⁻¹⁷, en informatieve bijeenkomsten, gespreksgroepen en een spreekuur voor de mantelzorgers^{2,18-21}.

Het ondersteuningsprogramma richt zich op thuiswonende mensen met een lichte tot matig ernstige dementie en hun mantelzorgers, en beoogt hen naast informatie de praktische, emotionele en sociale steun te bieden die zij nodig hebben om de gevolgen van dementie in hun leven het hoofd te bieden. Een dergelijk brede en geïntegreerde vorm van familieondersteuning sluit goed aan bij de 'Practice Guideline for the treatment of patients with Alzheimer's Disease and other dementias of late life', zoals enige jaren geleden gepubliceerd door de American Psychiatric Association.²² Omdat het ondersteuningsprogramma wordt aangeboden in buurt- en ouderencentra, kreeg het de naam Ontmoetingscentra.²³⁻²⁵

Na de ontwikkelingsfase werd een gecontroleerde effectstudie uitgevoerd.^{25,26} Hieruit bleek dat het geïntegreerde ondersteuningsprogramma in Ontmoetingscentra zowel voor de mensen met dementie als hun mantelzorgers meerwaarde had boven niet-geïntegreerde, reguliere dagbehandeling in verpleeghuizen waar de mantelzorgers slechts marginaal werden ondersteund: de mensen met dementie die de Ontmoetingscentra bezochten vertoonden na zeven maanden deelname minder gedragsproblemen (met name minder inactief en niet-sociaal gedrag) dan de mensen met een vergelijkbare ernst van dementie die deelnamen aan het reguliere dagbehandelingsprogramma²⁵, en er was een tendens waarneembaar tot uitstel van verpleeghuisopname. Hun mantelzorgers voelden zich minder belast en beter in staat de zorg voor hun naaste op zich te nemen, en hun sociale netwerk werd groter.

Op basis van de positieve ervaringen met het Ontmoetingscentra-programma en de onderzoeksresultaten werd in 1997 gestart met de verdere verspreiding en implementatie van de ontmoetingscentra. In het 'multi-centre' onderzoek waarover in dit artikel verslag wordt gedaan werd deze implementatie van Ontmoetingscentra in Nederland geëvalueerd.²⁷⁻²⁹ Het onderzoek werd in de periode maart 2000 tot maart 2003 door de afdeling Psychiatrie van het VU medisch centrum uitgevoerd in samenwerking met het Trimbos-instituut in Utrecht en het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. In dit artikel zullen we ons richten op de vraag of de effecten op gedrag en stemming van de mensen met dementie die in het eerdere Amsterdamse onderzoek werden gevonden²⁵ worden bevestigd in de nieuwe regio's waar het ondersteuningsprogramma in Ontmoetingscentra wordt aangeboden.

Methode

Design

In het onderzoek werd een quasi-experimenteel design gebruikt: een pretest-posttest controlegroep design. Mensen met dementie die samen met hun mantelzorger deelnamen aan het ondersteuningsprogramma in acht ontmoetingscentra buiten de regio Amsterdam (de experimentele groep) werden op een aantal gedragsaspecten en stemming vergeleken met bezoekers van drie niet-geïntegreerde reguliere dagbehandelingen in de regio Amsterdam (de controlegroep). De data van deze controlegroep werden in het reeds genoemde onderzoek naar de Amsterdamse Ontmoetingscentra verzameld tussen januari 1995 en juni 1996 en komen dus overeen met de data die in het onderzoek naar het effect van de Amsterdamse Ontmoetingscentra werden gebruikt.²⁵ De reden hiervoor was dat wij een antwoord wilden vinden op de vraag of de resultaten in de andere regio's vergelijkbaar waren met de eerder in Amsterdam behaalde resultaten. Wij wilden voorkomen dat effectverschillen uitsluitend veroorzaakt werden door eventuele veranderingen in het ondersteuningsaanbod, de samenstelling van een nieuwe controlegroep en/of verschillen in deelname aan het programma.

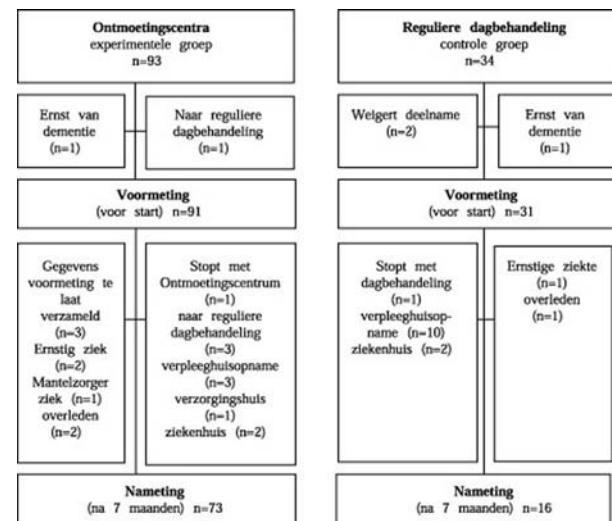
Aangezien in 2000 de reguliere psychogeriatrische dagbehandeling nog steeds aangeboden werd in aparte ruimtes binnen het verpleeghuis, de wijze van ondersteuning van mensen met dementie onveranderd was, en de familie nog steeds slechts marginaal betrokken werd bij de zorg voor de persoon met dementie, voorzagen wij geen problemen met het gebruik van deze data.

Er werden twee metingen uitgevoerd: direct voor de start van het ondersteuningsprogramma (baseline) en na zeven maanden ondersteuning.

We onderzochten of de experimentele groep en de controlegroep vergelijkbaar waren op de volgende kenmerken (matchingscriteria): ernst van dementie en mate van hulpbehoefendheid van de persoon met dementie, en gevoel van competentie van de mantelzorger. Gedurende de experimentele periode werden eventuele longitudinale veranderingen bij de persoon met dementie bijgehouden (ziekte, lichamelijke invaliditeit, medicatie en gebruik van andere vormen van ondersteuning dan die geboden in het ontmoetingscentrum of de dagbehandeling). Verder registreerden we redenen voor uitval en specifieke gebeurtenissen die waren voorgevallen in de maand voorafgaand aan de metingen.

Onderzoekssteekproef

Voor het ondersteuningsprogramma in de Ontmoetingscentra werden 91 mensen met dementie aangemeld



Figuur 1

(experimentele groep) en voor de reguliere dagbehandeling 34 personen (controlegroep). De mensen van de controlegroep werden in onze eerdere Amsterdamse studie geworven in drie reguliere psychogeriatrische dagbehandelingen in Amsterdam. De effectstudie werd uitsluitend uitgevoerd bij mensen met dementie die minstens zes maanden aan de ondersteuning hadden deelgenomen. In de experimentele groep vielen in deze periode 20 mensen met dementie (21%) uit, zodat het onderzoek bij 73 patiënten werd uitgevoerd (zie fig. 1).

Redenen van uitval waren: overplaatsing naar een reguliere dagbehandeling, verpleeghuis, verzorgingshuis of ziekenhuis, ernstige ziekte, stoppen met de ondersteuning, ernstige ziekte van de mantelzorger, overlijden en te late verzameling van baselinegegevens. In de controlegroep werden bij 16 mensen met dementie twee metingen uitgevoerd (18 mensen (53%) vielen tijdens de onderzoeksperiode uit). Redenen voor uitval in deze groep waren: te ernstig dement, weigering deel te nemen aan het onderzoek, stoppen met dagbehandeling, opname in een verpleeghuis of ziekenhuis, ernstige lichamelijke ziekte en overlijden. De experimentele groep bestond dus uiteindelijk uit 73 personen met dementie en de controlegroep uit 16 personen met dementie. Enkele kenmerken van deze mensen en hun mantelzorgers zijn weergegeven in tabel 1.

Er waren geen statistisch significante verschillen tussen de groepen voor wat betreft geslacht, gemiddelde leeftijd, diagnose en lichamelijke invaliditeit van de persoon met dementie, noch in het soort mantelzorger. Er was wel een significant verschil in ernst van dementie ($\bar{F}^2 = 15.34$; $p = 0.01$) en burgerlijke staat van de persoon met dementie ($\bar{F}^2 = 3.94$; $p = 0.05$): de meerderheid van de deelnemers aan het Ontmoetingscentra-programma was (70 %)

Tabel 1 Kenmerken van mensen met dementie en hun mantelzorgers die deelnamen aan het effectonderzoek, bij de start van deelname aan de ondersteuning in de Ontmoetingscentra (E) en reguliere dagbehandeling (C)

		E (n = 73)	C (n = 16)		Test statistic	p
PERSOON MET DEMENTIE						
Sekse						
	man	42(58%)	8(50%)	}	$\chi^2 = 0.30$	0.58
	vrouw	31(43%)	8(50%)			
Leeftijd						
	gemiddelde (sd)	76,8(6,0)	75,4(5,9)		$t_{87} = 0.55$	0.59
	60-69	6(8%)	2(13%)	}	$\chi^2 = 0.39$	0.82
	70-79	45(62%)	10(63%)	}		
	80-94	22(30%)	4(25%)			
Burgerlijke staat						
	getrouwd/samenwonend	51(70%)	7(44%)	}	$\chi^2 = 3.94$	0.05
	weduwe of alleenstaand	22(30%)	9(56%)			
Diagnose						
	Dementie					
	Dementiesyndroom	6(8%)	5(31%)			
	Ziekte van Alzheimer	42(58%)	5(31%)			
	Vasculaire Dementie	7(10%)	3(19%)			
	AD / VD	8(11%)	-			
	Dementie bij Ziekte v Parkinson	1(1%)	-			
	Korsakow syndroom	1(1%)	-			
	Frontaalkwab dementie	1(1%)	1(6%)	}	$\chi^2 = 2.46$	0.29
	Amnestisch Syndroom	5(7%)	2(13%)			
	- Overige					
	Onbekend		2(3%)		-	
Ernst van dementie (GDS)						
	vergeetachtig	3(3%)	-			
	beginnend	11(15%)	-			
	licht	22(30%)	1(6%)	}	$\chi^2 = 15.34$	0.01
	matig	21(29%)	5(31%)			
	matig ernstig	14(19%)	7(44%)			
	zeer ernstig	2(3%)	3(19%)			
Lichamelijke invaliditeit (BOP3A)						
	licht (0-1)	44(60%)	7(44%)			
	matig (2-3)	25(34,2%)	6(38%)	}	$\chi^2 = 3.60$	0.17
	ernstig (4-6)	4(6%)	3(19%)			
Mantelzorger						
	partner	46(63%)	6(38%)			
	dochter/(schoon)zoon	19(26%)	7(44%)	}	$\chi^2 = 3.52$	0.17
	ander	8(11%)	3(19%)			

¹GDS = Global Deterioration Scale (Reisberg et al., 1982); ²BOP = Beoordelingschaal voor Oudere Patiënten, subschaal 3A (Van der Kam et al, 1972); sd = standaard deviatie; de onderstreepte χ^2 -values zijn statistisch significant ($p \geq 0.05$).

getrouwd, terwijl slechts 44% van de bezoekers van de reguliere dagbehandelingen gehuwd was.

In principe konden alleen mensen met de diagnose dementiesyndroom deelnemen aan het onderzoek. Sommige deelnemers aan de ondersteuningprogramma's

(zeven in de experimentele groep en drie in de controle-groep) met de diagnose 'amnestisch syndroom', 'depressie met cognitieve stoornissen' en 'ernstige geheugenstoornissen' of onbekende diagnose, werden eveneens tot de onderzoekssteekproef toegelaten,

omdat uit neuropsychologische testen bij de start van het project was gebleken dat zij globale cognitieve stoornissen vertoonden. Indien er nog geen diagnose was gesteld, werd de huisarts gevraagd deze alsnog te stellen en daarbij gebruik te maken van de richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap.³⁰ Een andere mogelijkheid was de patiënt te verwijzen naar een geheugenpolikliniek of de regionale ambulante GGZ-instelling. Helaas stelde de huisarts in sommige gevallen geen diagnose en adviseerde hij de patiënt ook niet om verder onderzoek te laten doen in de geheugenpolikliniek.

Een tweede selectiecriteria was de ernst van dementie. Alleen mensen met een lichte tot (matig) ernstige dementie (zie tabel 1) werden tot het onderzoek toegelaten. Mensen met een zeer ernstige vorm van dementie worden normaal gesproken niet toegelaten tot de Ontmoetingscentra, omdat in deze centra de voorzieningen ontbreken om de intensieve zorg en/of verpleging te bieden die deze personen nodig hebben.

Nadat de arts een dementiesyndroom had vastgesteld, gingen de onderzoekers na of de betreffende persoon voldeed aan de diagnostische criteria volgens de DSM-IV³¹ en de selectiecriteria ten aanzien van ernst van dementie (zie Meetinstrumenten en procedures). Vervolgens werden de gegevens over de mantelzorgers verzameld vanwege het matchingscriterium 'gevoel van competentie'.

Voor deelname aan het onderzoek ontvingen alle patiënten en mantelzorgers mondelinge en schriftelijke informatie over de ondersteuningsprogramma's en procedures in het onderzoek. Alle mensen met dementie en alle mantelzorgers gaven schriftelijk toestemming. Natuurlijk waren ze vrij om op ieder moment hun deelname op te zeggen, bijvoorbeeld als ze niet tevreden waren met de geboden ondersteuning of wanneer ze in een later stadium niet instemden met de onderzoeksprocedures.

De ondersteuningsprogramma's

A. Geïntegreerde ondersteuning: het ondersteuningsprogramma in Ontmoetingscentra biedt mensen met dementie en hun mantelzorgers informatie en ondersteuning door middel van een dagsociëteit in buurt- en ouderencentra (drie dagen per week) voor de mensen met dementie, en door acht tot tien informatieve bijeenkomsten en tweewekelijkse gespreksgroepen voor mantelzorgers. Zowel de persoon met dementie als de mantelzorger kunnen gebruikmaken van het wekelijks spreekuur en deelnemen aan sociale activiteiten en excursies. De ondersteuning wordt verschaft door een klein professioneel team (bijv. een psycholoog, een activiteitenbegeleider en een verzorgende). Aan de hand van een

samenwerkingsprotocol werken zij samen met de professionele zorg- en welzijnsinstellingen in de wijk die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie, zoals de huisarts, de maatschappelijk werker, de thuiszorg, en de sociaal-psychiatisch verpleegkundige of psychiater van de regionale GGZ-instelling.

De inhoud van het programma en de toegepaste ondersteuningsstrategieën zijn elders uitgebreid beschreven.^{23-25,32} De theoretische basis van het ondersteuningsprogramma is het zogenoemde Adaptatie-coping model.^{10,12,14,17,24,33,34} Zowel de patiënt als zijn mantelzorger ontvangen hulp bij het omgaan met de adaptieve taken/opgaven waarmee zij te maken krijgen als gevolg van de dementie, zoals omgaan met de eigen beperkingen, handhaven van een emotioneel evenwicht, behoud van een positief zelfbeeld, ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met hulpverleners, onderhouden van sociale relaties en het omgaan met een onzekere toekomst.^{12,33} De gecombineerde ondersteuning voor mensen met dementie en hun verzorgers in het Ontmoetingscentra-programma verschilt hierin wezenlijk van de reguliere dagbehandeling waar de mantelzorgers slechts marginaal worden ondersteund.

B. Reguliere psychogeriatrische dagbehandeling: psychogeriatrische dagbehandeling wordt doorgaans aangeboden in afgescheiden ruimten van verpleeghuizen die gespecialiseerd zijn in zorg voor mensen met dementie. De behandeling wordt geboden door multidisciplinaire teams, waarin de sociale, psychologische, paramedische en medische disciplines zijn vertegenwoordigd. De behandeling komt overeen met de ondersteuning die aan mensen met dementie in de Ontmoetingscentra wordt gegeven en varieert van sociale activiteiten tot realiteitsoriëntatiebegeleiding, reminiscentie, 'validation', psychomotorische therapie en muziektherapie. Indien nodig worden medische zorg, fysiotherapie of ergotherapie aangeboden.

Naast het verschil in setting, onderscheidt reguliere dagbehandeling zich ook van het Ontmoetingscentra-programma doordat de familie slechts marginaal betrokken is bij de zorg voor de persoon met dementie. Doorgaans bestaat de enige ondersteuning die de familie ontvangt uit contacten met de maatschappelijk werker en andere stafleden en een of twee informatiemiddagen per jaar. Met name op dit punt verschilt reguliere dagbehandeling dus wezenlijk van het geïntegreerde familie-ondersteuningsprogramma in de Ontmoetingscentra.

Meetinstrumenten en procedures

De data voor dit onderzoek werden in een periode van 18 maanden verzameld in zeven Ontmoetingscentra. In een Ontmoetingscentrum (Nieuwegein) werden gedurende

acht maanden data verzameld. Voor de selectie van de mensen met dementie en de effectmetingen werden gestandaardiseerde, betrouwbare en gevalideerde meetinstrumenten gebruikt. Om te controleren voor de diagnose dementiesyndroom werd een korte checklist met vragen over de diagnose, type en ernst van dementie, MMSE-score³⁵, hulpbehoevendheid en co-morbiditeit naar de huisarts of behandelend arts (bijv. een neuroloog van de geheugenpolikliniek) gezonden. Als er geen MMSE-score bekend was werd de test alsnog afgenomen door onafhankelijke, specifiek daartoe getrainde doctoraalstudenten geneeskunde en sociale gerontologie. Omdat de test werd afgenomen op de locatie waar de ondersteuning werd geboden, was het niet mogelijk de studenten te blinderen voor de groep (ontmoetingscentra/dagbehandeling) waartoe de patiënten behoorden. Om de invloed van de beperkingen van de persoon met dementie op zijn dagelijks functioneren en om de ernst van dementie te bepalen werd de Nederlandse versie van Reisbergs Global Deterioration Scale gebruikt (GDS; $\alpha = 0.90$).^{36,37} Deze schaal werd een maand nadat de patiënt gebruik was gaan maken van het ontmoetingscentrum of de dagbehandeling, en nadat met de mantelzorgers was besproken hoe de patiënt thuis functioneerde, door de huisarts of door de programmacoördinator van het Ontmoetingscentrum of het hoofd dagbehandeling ingevuld.

Voor de variabele 'gevoel van competentie', 'hulpbehoevendheid' en 'ernst van dementie' gebruikten we de gemodificeerde versie van de Gevoel van Competentie schaal ($\alpha = 0.79$)³⁸, de subschaal 'Hulpbehoevendheid van de Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten (BOP; $\alpha = 0.94$)³⁹ en de eerder genoemde GDS. De eerste werd ingevuld door de mantelzorgers van de persoon met dementie, de tweede door de programmacoördinator van het Ontmoetingscentrum of het hoofd dagbehandeling.

Verscheidene gedragsproblemen werden beoordeeld, zoals agressief gedrag, inactiviteit en niet-sociaal gedrag. Om de mate van agressief gedrag, inactiviteit en niet-sociaal gedrag tijdens verblijf in het Ontmoetingscentrum of de dagbehandeling te bepalen, werden de subschalen 2 en 4 van de BOP (α resp.: 0.78 en 0.88)³⁹ en schaal 1 van de Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric (GIP; $\alpha = 0.83$)⁴⁰ ingevuld door respectievelijk de programmacoördinatoren van de Ontmoetingscentra en de hoofden van de dagbehandeling, die hiertoe individueel waren getraind. Hoewel de verschillende meetinstrumenten een indruk geven van de afzonderlijke gedragsproblemen, geeft een effectanalyse die uitsluitend gebaseerd is op deze data ons inziens geen goed beeld van de aanwezigheid van de (in veel gevallen meervoudige) gedragsproblemen van mensen met dementie. Om het effect op deze variabele te kunnen

onderzoeken construeerden we de samengestelde maat 'gedragsproblemen'. Hiertoe werden de op de verschillende gedragsbeoordelingsschalen behaalde scores omgezet in scores van 0-10 en vervolgens gesommeerd.

Om de stemming van de mensen met dementie te bepalen werden twee instrumenten gebruikt: de Nederlandse versie van de Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale ($\alpha = 0.74$)^{10,41,42}, en de Cornell Scale for Depression in Dementia ($\alpha = 0.84$).^{24,43} De eerste werd door de onafhankelijke, speciaal daartoe getrainde, doctoraalstudenten afgenomen bij de persoon met dementie, de tweede werd door de leidinggevenden van de Ontmoetingscentra c.q. dagbehandelingen ingevuld, deels op basis van interviews met de patiënt en deels op basis van informatie van de familie over hoe de persoon met dementie thuis functioneerde. Ten slotte werd de kwaliteit van leven bepaald met behulp van het Dementia Quality of Life instrument (met subschalen genieten, positief affect, negatief affect, zelfwaardering en thuis voelen; $\alpha = .67$ tot $\alpha = .89$).⁴⁴ Deze vragenlijst werd eveneens door de getrainde doctoraalstudenten bij de persoon met dementie afgenomen.

Om gedurende de experimentele periode te controleren voor veranderingen in 'lichamelijke invaliditeit' werd subschaal 3A van de BOP ($\alpha = 0.74$)³⁹ gebruikt. Aan de hand van een door de auteurs zelf opgestelde vragenlijst, die bij de mantelzorgers werd afgenomen, werden gebruik van 'psychofarmaca' en 'andere vormen van ondersteuning', 'reden van uitval' en 'bijzondere gebeurtenissen' bij de verschillende metingen geïnventariseerd. Omdat een bepaalde volgorde van tests en vragenlijsten een systematisch (groeps)effect kan veroorzaken, werd de afnamevolgorde gebaseerd op een zogenoemd 'balanced incomplete block design' indien meerdere vragenlijsten door eenzelfde beoordelaar werden afgenomen.

Data analyse

Voor de data-analyse maakten we gebruik van SPSS-Windows 10.1. Om te onderzoeken of de acht ontmoetingscentra van de experimentele groep als een homogene groep behandeld konden worden in de analyses, toetsten we allereerst met de Kruskal Wallis test of de centra significant van elkaar verschilden op variabelen waarvan op basis van gegevens uit de literatuur verwacht kan worden dat ze gerelateerd zijn aan gedragsproblemen en stemming, namelijk: ernst van dementie, hulpbehoevendheid van de persoon met dementie en gevoel van competentie van de mantelzorgers. Om na te gaan of de experimentele- en controlegroep ten tijde van de voormeting op deze matchingscriteria overeenkwamen, berekenden we vervolgens gemiddelden en

standaarddeviaties, en voerden we t-toetsen uit tussen de groepen op de zogenaamde ‘completers’ (de mensen bij wie zowel de voor- als de nameting was uitgevoerd). Spearman rangcorrelatiecoëfficiënten tussen de matchingsvariabelen en effectvariabelen werden berekend om te bepalen of deze variabelen in de vervolganalyses als ‘storende variabelen’ (confounders) behandeld dienen te worden. Om te controleren voor longitudinale veranderingen in de variabelen ‘psychische en lichamelijke invaliditeit van de persoon met dementie’ en ‘gebruik van andere instellingen’ werden (tussengroeps) t-testen gedaan op de longitudinaal geobserveerde veranderingen binnen de groepen tussen voor- en nameting. Op de variabele ‘kwaliteit van leven’ werd een binnengroeps t-test uitgevoerd, omdat deze data alleen van de experimentele groep beschikbaar waren. Alle t-testen werden tweezijdig uitgevoerd, met een significantieniveau van 5%.

Net als in de eerdere studie naar de Amsterdamse Ontmoetingscentra, werden univariate covariantie analyses (ANCOVA) uitgevoerd op de effectvariabelen (na 7 maanden), terwijl de data van de voormeting en de storende variabelen als covariaat in de analyses werden opgenomen. Uit de Levene’s testen bleek dat de groepsvarianties voor drie variabelen (niet-sociaal gedrag, totaal aan gedragsproblemen, depressief gedrag) niet overeenkwamen en dat dus niet werd voldaan aan de voorwaarden voor covariantieanalyses. We transformeerden deze data daarom door de wortel eruit te trekken en voerden de covariantieanalyses uit met de getransformeerde data. Vanwege de verwachte meerwaarde van het Ontmoetingscentra-programma op de geselecteerde variabelen toetsten we, net als in de eerdere Amsterdamse studie, eenzijdig met een significantieniveau van 5%.

Voor elke variabele onderzochten we voorts de grootte van het gemeten effect op groepsniveau. Om de effectgroottes te berekenen gebruikten we de gemiddelde scores bij de nameting ‘adjusted’ voor behaalde scores op de voormeting, en standaarddeviaties van de adjusted scores van de experimentele en de controlegroep. Bij de beoordeling van de effectgrootte gingen we uit van de richtlijn van Cohen: klein effect $d = 0.2$, middelgroot effect $d = 0.5$, groot effect $d > 0.8$.⁴⁵

Omdat het in de verwachting ligt dat gedragsproblemen toenemen met de voortschrijding van het dementeringsproces, gingen we er, net als in de eerdere Amsterdamse studie, vanuit dat minder toename van gedragsproblemen in de experimentele conditie (ontmoetingscentra-programma) al beschouwd zou kunnen worden als een positief effect. Ook met betrekking tot stemmingsproblemen verwachtten we minder toename in de experimentele conditie.

Resultaten

De Kruskal Wallis test liet zien dat geen van de ontmoetingscentra voor wat betreft ernst van dementie, hulpbehoefendheid van de persoon met dementie en gevoel van competentie van de mantelzorgers significant van de andere centra verschilde. In de vervolganalyses behandelden we de ontmoetingscentra daarom als een homogene groep. Vergeleken met de controlegroep was er geen verschil in competentie van de mantelzorgers. De groepen verschilden wel significant in ernst van dementie en hulpbehoefendheid van de deelnemers (zie tabel 2). Omdat beide variabelen significant correleerden met de effectvariabelen, namen we ze als covariaten op in de ANCOVAs. We vonden geen significante verschillen tussen de groepen in longitudinale veranderingen in ‘gebruik van andere instellingen’, ‘psychische invaliditeit’ of ‘lichamelijke invaliditeit’ (tabel 3).

In tabel 4 zijn gemiddelden en standaarddeviaties van de afzonderlijke gedrags- en stemmingsproblemen ten tijde van de voormeting en nameting weergegeven, als ook de samengestelde maat voor gedragsproblemen. Daarnaast bevat de tabel de ‘adjusted’ scores en standaarddeviaties van de variabelen die in de covariantieanalyses werden gebruikt, en de berekende effectgroottes.

Uitgaande van de gemiddelden van de variabelen zien we dat alle gedragsproblemen gedurende de experimentele periode toenemen. Dit geldt ook voor de gecombineerde maat ‘gedragsproblemen’ in beide groepen. Een vergelijkbare ontwikkeling zien we ten aanzien van depressief gedrag. Wat betreft ontevredenheid met het leven zien we in beide groepen een kleine vermindering. De resultaten van de covariantieanalyses laten zien dat er statistisch significante verschillen zijn tussen de experimentele en de controlegroep op vier variabelen, namelijk:

Tabel 2 T-tests op enkele controlevariabelen van de experimentele (E) en de controlegroep (C) uitgevoerd op gegevens van de voormeting

Controlevariabelen (scorebereik)	mE (sd) n = 73	baseline mC (sd) n = 16	t	p
mantelzorger				
Gevoel van Competentie (0-108)	82.8 (10.1)	85.1 (9.0)	0.75	0.46
persoon met dementie				
Ernst van dementie (GDS) (0-6)	2.5(1.2)	3.8 (0.9)	3.98	0.00**
Hulpbehoefendheid (0-46)	6.7(4.3)	10.4 (6.4)	2.85	0.01**

GDS = Global Deterioration Scale

** $p \geq 0.01$

Tabel 3 Tussengroeps t-tests uitgevoerd op de geobserveerde verschillen tussen voor- en nameting op enkele controlevariabelen in de experimentele (E) en de controlegroep (C).

Controlevariabelen (scorebereik)	voormeting		nameting		t	p
	mE (sd) n = 73	mC (sd) n = 16	mE (sd) n = 73	mC (sd) n = 16		
<i>mantelzorger</i>						
Gebruik instellingen	1.6(1.1)	1.5(1.5)	1.5(1.1)	1.9(1.1)	1.04	0.30
<i>persoon met dementie</i>						
Psychische invaliditeit (BOP3C)(0-8)	1.3(1.2)	2.8(1.5)	1.3(1.3)	3.1(1.7)	0.70	0.49
Lichamelijke invaliditeit (BOP3A)(0-6)	1.0(1.0)	1.3(1.7)	1.3(1.1)	2.1(1.8)	0.86	0.40

BOP = Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten

Tabel 4 Resultaten van de ANCOVA's op gedragsproblemen en stemming van de personen met dementie na zeven maanden deelname in de ontmoetingscentra (nE = 73) of de reguliere dagbehandeling (nC = 16).

Effectvariabelen (scorebereik)	voormeting		nameting		posttest Adjusted	Effectgrootte d
	mE(sd)	mC(sd)	mE(sd)	mC(sd)	mE/mC(sd)	
<i>gedragsproblemen</i>						
Agressief gedrag (0-10)	0.7(1.1)	0.6(1.2)	1.0(1.2)	1.0(.96)	1.0/1.0(1.3)	-0.03
Inactiviteit (0-14)	3.7(2.9)	6.2(2.9)	4.8(3.0)	7.4(2.9)	5.0/6.3(3.4)	-0.37*
Niet-sociaal gedrag (0-18)	3.5(3.1)	4.6(2.8)	4.9(3.5)	7.9(3.5)	5.0/7.4(4.0)	-0.60**
Gedragsproblemen totaal (0-30)	5.3(3.6)	7.5(3.3)	7.2(4.0)	10.7(3.5)	7.4/9.7(4.2)	-0.52*
<i>stemming</i>						
Ontevredenheid (0-17)	5.3(4.0)	4.5(3.6)	5.2(4.8)	4.2(3.4)	5.0/5.3(4.0)	-0.08
Depressief gedrag (0-38)	3.0(2.7)	5.1(4.5)	4.1(3.1)	9.6(4.8)	4.2/9.0(4.5)	-0.92**

* p ≥ 0.05 ** p ≥ 0.01

inactiviteit ($F(1,89) = 2.77$, $p = 0.05$), niet-sociaal gedrag ($F(1,89) = 7.26$, $p = 0.004$), het totaal aantal gedragsproblemen ($F(1,89) = 5.43$, $p = 0.01$) en depressief gedrag ($F(1,89) = 17.0$, $p = 0.00$). Gemiddeld genomen scoren de deelnemers aan de ontmoetingscentra lager op deze variabelen dan de gebruikers van de reguliere dagbehandelingen. Met betrekking tot inactiviteit is dit verschil klein (effectgrootte 0.37), voor niet-sociaal gedrag en het totaal aantal gedragsproblemen is het verschil matig (effectgroottes 0.60 and 0.52), en voor depressief gedrag is het een groot verschil (effectgrootte 0.92). Ten slotte vonden we een statistisch significant middelgroot

verschil bij de (binnengroeps) t-test op de subschaal 'zelfwaardering' van het Dementia Quality of Life instrument ($t_{50} = -2.7$; $p = 0.009$; effectgrootte 0.43).

Er werden geen effecten waargenomen op de volgende variabelen: agressief gedrag in de ontmoetingscentra c.q. dagbehandeling ($F(1,89) = 0.02$, $p = 0.44$), ontevredenheid ($F(1,81) = 0.13$, $p = 0.36$) en andere subschalen van kwaliteit van leven (zie tabel 5). Bij agressief gedrag lijkt dit resultaat te maken te hebben met de lage waarden die bij de voormeting reeds bij de groepen werden gevonden (bodemeffect).

Tabel 5 Resultaten van de (binnengroeps) tweezijdige t-tests die werden uitgevoerd op de verschillen tussen voor- en nameting bij de personen met dementie in de experimentele groep (n = 56) op de verschillende subschalen van kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven (scorebereik)	voormeting mE (sd)	nameting mE (sd)	t	p	Effectgrootte d
genieten (1-5)	3.4(0.9)	3.6(0.8)	-1.6	0.11	0.25
positief affect (1-5)	3.5(0.7)	3.6(0.8)	-1.6	0.11	0.18
negatief affect (1-5)	2.3(0.6)	2.3(0.6)	0.8	0.43	0.00
zelfwaardering (1-5)	3.3(0.7)	3.6(0.7)	-2.7	0.009**	0.43
thuis voelen (1-5)	3.4(0.9)	3.5(0.8)	-1.2	0.24	0.11

* p ≥ 0.05 ** p ≥ 0.01

We onderzochten of deze effecten mogelijk waren beïnvloed door veranderingen in het gebruik van psychofarmaca, veranderingen in psychische en lichamelijke invaliditeit, andere vormen van ondersteuning en bijzondere gebeurtenissen in de omgeving van de persoon met dementie of de mantelzorger. Dit was niet het geval. Er was geen significante associatie in de groep van 'complexers' tussen veranderingen in psychofarmacagebruik aan de ene kant en veranderingen in het totaal van gedragsproblemen ($\text{Eta}^2=0.026$), inactiviteit ($\text{Eta}^2=0.012$), niet-sociaal gedrag ($\text{Eta}^2=0.013$), depressief gedrag ($\text{Eta}^2=0.015$) aan de andere kant. Zoals al eerder opgemerkt (zie tabel 4) verschilden de groepen niet in longitudinale veranderingen in psychische en lichamelijke invaliditeit, noch in gebruik van ondersteuning van andere organisaties. In de experimentele groep maakten 24 mensen (33%) een bijzondere gebeurtenis mee in de maand voor de nameting, maar er was geen significante associatie tussen het meemaken van een bijzondere gebeurtenis en veranderingen in het totaal van gedragsproblemen ($\text{Eta}^2=0.000$), inactiviteit ($\text{Eta}^2=0.011$), niet-sociaal gedrag ($\text{Eta}^2=0.000$) of depressie ($\text{Eta}^2=0.013$). In de controlegroep had slechts één persoon in de maand voor de nameting een bijzondere gebeurtenis meegemaakt (door een val had de dementerende meer fysieke begeleiding en verzorging nodig). Echter deze persoon scoorde op geen van de effectvariabelen significant anders dan bij de voormeting, zodat we veronderstellen dat dit de gevonden effecten niet heeft beïnvloed.

Conclusies en discussie

Uitgaande van de resultaten van deze multi-centre effectstudie in verschillende regio's in Nederland kunnen we concluderen dat deelname van mensen met dementie en hun mantelzorgers aan de geïntegreerde ondersteuning in ontmoetingscentra een significant positief effect heeft op de gedragsproblemen en de stemming van mensen met dementie. De gedragsproblemen van deelnemers aan deze gecombineerde vorm van ondersteuning nemen minder toe vergeleken met die van mensen met dementie die gebruik maken van reguliere dagbehandeling waar de mantelzorger slechts marginaal wordt ondersteund. Overeenkomstig de resultaten die in de eerdere Amsterdamse studie werden gevonden²⁵, worden in deze multi-centre studie opnieuw effecten gevonden op inactiviteit, niet-sociaal gedrag en op het totaal aantal geobserveerde gedragsproblemen. Dit bevestigt de meerwaarde van geïntegreerde ondersteuning in Ontmoetingscentra ten opzichte van niet-geïntegreerde ondersteuning in de reguliere dagbehandeling voor mensen met lichte tot

ernstige dementie. Omdat gedragsproblemen een van de belangrijkste determinanten van overbelasting van de mantelzorger zijn en van opname van de persoon met dementie in een verpleeghuis is dit een belangrijk resultaat.^{24,46–50}

Naast het effect op gedragsproblemen werd een groot positief effect op depressief gedrag gevonden. In tegenstelling tot wat algemeen verwacht werd (toename van levenstevredenheid, vermindering van depressief gedrag met de voortschrijding van de ziekte)^{51–53}, bleef de ontevredenheid bijna hetzelfde en nam het depressieve gedrag in beide groepen tijdens de experimentele periode toe. Deze toename was in de experimentele groep echter kleiner dan in de controlegroep. Dit is een veelbelovend resultaat. In de enige gecontroleerde studie die tot op heden werd uitgevoerd om het effect van een non-farmacologische interventie (het aanbieden van plezierige activiteiten) op depressieve demente patiënten te onderzoeken, werden vergelijkbare positieve effecten gevonden.⁵⁴ Dit lijkt erop te wijzen dat non-farmacologische behandeling van depressie bij mensen met dementie als een effectief alternatief van farmacotherapie kan worden toegepast. We zijn het eens met Lyketsos en Olin dat non-farmacologische interventies, vanwege het ontbreken van bijwerkingen, bij depressieve demente patiënten zelfs eerste keus behandeling zouden moeten zijn.⁵³ Dit geldt zeker voor degenen die een lichte depressie hebben. Tenslotte werd bij de dementerenden in de ontmoetingscentra een positief effect gevonden op zelfwaardering, een van de aspecten van kwaliteit van leven. Voor mensen bij wie de beperkingen met de tijd toenemen als gevolg van de dementie is dit een opmerkelijk effect. Over het geheel genomen overstijgen de effecten van deze multicentre studie de resultaten van de eerdere Amsterdamse studie. Dit bewijst eens te meer de meerwaarde van de ontmoetingscentra ten opzichte van reguliere dagbehandeling, althans voor wat betreft de doelgroep mensen met een lichte tot matig ernstige dementie en mantelzorgers, die ook zelf (breed) ondersteund willen worden. Het ondersteunen van de mantelzorgers heeft een positieve invloed op het gedrag en de stemming van de persoon met dementie.

Hoewel de groepen bij de voormeting verschilden in ernst van dementie, vonden wij longitudinaal voor wat betreft verandering in psychische invaliditeit geen verschil tussen de groepen. Dus mogen we aannemen dat de effecten niet zijn veroorzaakt door verschillen in longitudinale veranderingen in de ernst van dementie. Er was ook geen reden om aan te nemen dat verschillen in hulpbehoefendheid van de persoon met dementie of gevoel van competentie van de mantelzorger tijdens de voormeting, of autonome veranderingen in lichamelijke invaliditeit, veranderingen in psychofarmacagebruik, gebruik

van andere instellingen, bijzondere gebeurtenissen of ziekte de effecten hadden beïnvloed.

Omdat inactiviteit, niet-sociaal gedrag, depressie en zelfwaardering, in termen van adaptatie en coping, beschouwd kunnen worden als indicatoren van problemen die patiënten ervaren met enerzijds het omgaan met de eigen invaliditeit en het behoud van sociale contacten en anderzijds met het handhaven van een emotioneel evenwicht en een positief zelfbeeld, kan men voorzichtig concluderen dat de deelnemers aan de ontmoetingscentra gaandeweg relatief minder problemen lijken te hebben met deze adaptatieve taken dan de gebruikers van reguliere psychogeriatrische dagbehandeling. De effecten werden na een periode van zeven maanden waargenomen, hetgeen pleit voor langdurige ondersteuning.

Opgemerkt moet worden dat de groepen verschilden in burgerlijke staat van de persoon met dementie: in de experimentele groep waren er veel meer getrouwde of samenwonende mensen met dementie dan in de controlegroep (respectievelijk 70% en 44%). Dit verschil was te verwachten, in de eerste plaats omdat mantelzorgers die geen partner van de persoon met dementie zijn eerder geneigd zullen zijn hem of haar deel te laten nemen aan reguliere dagbehandeling in verpleeghuizen, zodat ze de gebruikelijke activiteiten in hun leven, zoals opleiding, werk, huwelijk en opvoeden van kinderen, kunnen voortzetten.⁵⁵ In de tweede plaats omdat de ontmoetingscentra hun ondersteuningsactiviteiten voor de mantelzorgers over het algemeen overdag organiseren. Het is moeilijk te zeggen of dit verschil in burgerlijke staat invloed heeft gehad op de effecten die we hebben gevonden, maar we verwachten niet dat dagbehandeling op zich meer invloed heeft op gedrags- en stemmingsproblemen wanneer de mantelzorger samenwoont met de persoon met dementie. Wij zijn van mening dat met name de mate waarin de mantelzorger zelf betrokken wordt bij het uitzetten van omgangsstrategieën in de dagbehandeling bepalend is voor vergroting van de 24-uursinvloed. Is deze betrokkenheid groot en krijgt de mantelzorger zelf adviezen over hoe hij om kan gaan met de dementerende, zoals bij geïntegreerde ondersteuning in de ontmoetingscentra, dan zal samenwonen met de dementerende, ongeacht of men getrouwd is, de 24-uursinvloed mogelijk vergroten. Het zou interessant zijn om dit in de toekomst verder te onderzoeken.

Een andere factor die van invloed kan zijn geweest op het functioneren van de personen met dementie is de setting waar de programma's werden aangeboden. In tegenstelling tot de reguliere dagbehandeling die in verpleeghuizen wordt aangeboden, worden de ontmoetingscentra in een normale sociale omgeving georganiseerd, dit betekent geïntegreerd in de wijk. Afhankelijk van de locatie waar het centrum is ingebed (bijv. in een

buurtcentrum of ouderencentrum), verschilt de dagsociëteit van het ontmoetingscentrum meer of minder van de reguliere dagbehandeling. Het zou daarom interessant zijn om in toekomstig onderzoek na te gaan wat de invloed van de omgeving van het ontmoetingscentrum is op het gedrag en de stemming van de persoon met dementie.

Uitgaande van het feit dat in eerder onderzoek is gebleken dat gedragsproblemen van mensen met dementie een belangrijke determinant zijn voor opname in het verpleeghuis^{46,50,56}, kan men verwachten dat geïntegreerde langdurige ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers bijdraagt tot uitstel van verpleeghuisopname. Het verschil in uitval tussen de reguliere dagbehandelingsgroep en de Ontmoetingscentra-groep lijkt hier inderdaad op te wijzen. Verder onderzoek om deze hypothese te testen zal in de nabije toekomst worden uitgevoerd.

Omdat eigenlijk weinig bekend is voor welke mantelzorger/dementerende uitstel van opname geïndiceerd en haalbaar is, lijkt het uiterst nuttig om toekomstig onderzoek te richten op het opsporen van dergelijke indicatoren c.q. prognostische factoren voor uitstel van verpleeghuisopname, zoals: bepaalde kenmerken van de persoon met dementie en/of de mantelzorger⁵⁷⁻⁵⁹, beleving van de persoon met dementie⁶⁰⁻⁶², copingstijlen⁶³, financiële en persoonlijke omstandigheden^{64,65}, en de beschikbaarheid van (sociale) ondersteuning⁶⁶⁻⁶⁸. Kennis hierover lijkt ons noodzakelijk vanwege het te verwachten grote tekort aan verpleeghuisplaatsen in de komende decennia, maar ook essentieel wil men effectieve zorg op maat bieden.

Dankbetuiging

De auteurs danken alle deelnemers en personeelsleden van de Ontmoetingscentra en de reguliere dagbehandelingen voor hun medewerking aan het onderzoek.

De studie werd mogelijk gemaakt door subsidies van ZONMW, de Provincies Gelderland, Groningen en Utrecht, Stichting Sluyterman Van Loo, Nationaal Fonds Ouderenhulp, VSB fonds, Stichting tot Steun voor Christelijke verzorging van Geestes- en Zenuwzieken, en Novartis.

Aanvaard maart 2005

Literatuur

Wells YD, Jorm AF, Jordan F, Lefroy R. Effects on caregivers of special day care programmes for dementia sufferers. *Aust N Z J Psychiatry* 1990; 24:82-90.

- Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *Gerontologist* 1993; 33(2):240-248.
- Collins CE, Given BA, Given CW. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Clin North Am* 1994; 29(1):195-207.
- Huckle PL. Families and dementia; review. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994; 9:735-741.
- Flint AJ. Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers. *Int Psychogeriatr* 1995;7(4):505-517.
- Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2001;5(2):107-119.
- Dröes RM, Goffin J, Breebaart E, Rooij E de, Vissers H, Bleeker C, Tilburg W van. Support programmes for caregivers of persons with dementia: A review of methods and effects. In: *Care-Giving in Dementia: Research and Applications*. Volume 3, Miesen BML, Jones GMM (eds.). London/New York: Routledge, 2004: 214-239.
- Karlsson I, Båne G, Melin E, Nüth AL, Rybo E. Mental activation - Brain plasticity. In: *Normal Aging, Alzheimer's Disease and senile dementia*, Gottfries CG (ed.), Editions de l'Université de Bruxelles: Bruxelles, 1985.
- Sandman PO, Norberg A, Adolfsson R. Verbal communication and behavior during meals in five institutionalized patients with Alzheimer-type dementia. *J Adv Nurs* 1988; 13(5): 571-578.
- Dröes RM. In *Beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Intro: Nijkerk, 1991.
- Gibson F. What can reminiscence contribute to people with dementia? In: *Reminiscence reviewed: evaluations, achievements, perspectives*, Bornat J (ed.). Open University Press: Buckingham, England, 1994.
- Dröes RM, Tilburg W van. Amélioration du comportement agressif par des activités psychomotrices. *L'Année Gérontologique* 1996; 10: 471-482.
- Woods RT. Psychological 'therapies' in dementia. In: *Handbook of the clinical psychology of ageing*, Woods RT (ed.). John Wiley & Sons Ltd: Chichester, England, 1996.
- Dröes RM. Psychomotor group therapy for demented patients in the nursing home. In: *Care-Giving in Dementia: Research and Applications*. Volume 2, Miesen BML, Jones GMM (eds.). London/New York: Routledge, 1997:95-118.
- Toseland RW, Diehl M, Freeman K., Manzanara T, Naleppa M., McCallion P. The impact of Validation group therapy on nursing home residents with dementia. *J Appl Gerontology* 1997; 16(1): 31-50.
- Lange J de, Dröes RM, Finnema E, Kooij CH van der. Aansluiting bij de belevingswereld; Effectieve zorg voor dementerenden. *Alzheimer Magazine* 1999;12: 16-19.
- Finnema EJ, Dröes RM, Ribbe MW, Tilburg W van. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: A review of the literature. *Int J of Geriatr Psychiatry* 2000;15(2):141-161.
- Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist* 1989; 29(1):8-15.
- Cuijpers P. De effecten van ondersteuningsgroepen voor verzorg(st)ers van dementerende ouderen thuis: een literatuuroverzicht. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1992;23:12-17.
- Vernooij-Dassen MJFJ, Lamers C, Bor J, Felling AJA, Grol R. Prognostic factors of effectiveness of a support programme for caregivers of dementia patients. *Int J Aging and Hum Dev* 2000; 51(4):259-274.
- Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing and Health* 200; 24(5):349-360.
- American Psychiatric Association. Practice guidelines for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. Work group on Alzheimer's disease and related dementias and Steering Committee on practice guidelines. *Am J Psychiatry* 1997; 145 (suppl 5):1-39.
- Dröes RM, Breebaart E. Amsterdamse Ontmoetingscentra: een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende ouderen en hun verzorgers. Thesis Publishers: Amsterdam, 1994.
- Dröes RM. Amsterdamse Ontmoetingscentra; een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers. Thesis Publishers: Amsterdam, 1996.
- Dröes RM, Breebaart E, Tilburg W van, Mellenbergh GJ. The effect of integrated family support versus day care only on behaviour and mood of patients with dementia. *Int Psychogeriatr* 2000;12(1):99-116.
- Dröes, R.M., Breebaart, E., Meiland, F.J.M., Tilburg, W. van, Mellenbergh, G.J. Effect of Meeting Centres Support Programme on feeling of competence of family caregivers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging & Mental Health* 2004; 8(3):201-211.
- Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M.J., Vernooij-Dassen, M.J.F.J., Lange, J. de, Derksen, E., Boerema, I., Grol, R.P.T. M. Grol, Tilburg, W. van Implementatie Model Ontmoetingscentra; een onderzoek naar de voorwaarden voor succesvolle landelijke implementatie van ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Eindrapport maart 2003. Afdeling Psychiatrie, VU medisch centrum, Amsterdam.
- Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M.J., Boerema, I., Derksen, E., Lange, J. de, Vernooij-Dassen, M.J.F.J. & Tilburg, W. van Variations in meeting centers for people with dementia and their carers: results of a multi-centre implementatie study. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2004; suppl. 9:127-148.
- Meiland, F.J.M., Dröes, R.M., Lange, J. de, Vernooij-Dassen, M. J.F.J. Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. *Health Policy* 2005; 71(2):243-53.
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). *Standaard Diagnostiek en Behandeling Dementie*. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap.
- American Psychiatric Association. *DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Fourth edition. American Psychiatric Association: Washington DC, 1994.
- Dröes, R.M. & Ganzewinkel, J. van *Draaiboek Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers*. Amsterdam, 2003.
- Moos RH, Tsu VD. The crisis of physical illness: An overview. In: *Coping with physical illness*, RH Moos (ed.), Plenum Medical Book Company: New York/London, 1977:3-21.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company: New York, 1984.
- Folstein MF, Folstein SE, Hugh FR. Mini mental state; a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatric Research* 1975;12:189-198.
- Reisberg B. The brief cognitive rating scale and global deterioration scale. In: *Assessment in geriatric psychopharmacology*, Crook T, Ferris S, Bartus C (eds.). Mark Powley: New Canaan (Conn.), 1983:19-35.
- Muskens JB. *Het beloop van dementie; een exploratief longitudinaal onderzoek in de huisartsenpraktijk*. Academic Dissertation, Katholieke Universiteit Nijmegen: Nijmegen, 1993.
- Teunisse S, Haan, R de. *Aanpassing van de competentielijst van Vernooij-Dassen (1993)*. Academic Medical Centre; Department of Neurology: Amsterdam, 1994.
- Kam P van der, Mol F, Wimmers, M.FHG. *Beoordelingsschaal voor Oudere Patiënten*. Van Loghum Slaterus: Deventer, 1971.

- Verstraten PFJ, & Eekelen CWJM van. Handleiding voor de GIP: Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1987.
- Lawton MP The Philadelphia Geriatric Centre Morale Scale: A revision. *J Gerontology* 1975;15:85-89.
- Ryden MB, Knopman D. Assess not assume measuring the morale of cognitively impaired elderly. *Journal of Gerontological Nursing* 1989;15(1):27-32.
- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988;23:271-248.
- Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life instrument (DQoL). *Gerontologist* 1999;39(1):25-35.
- Cohen J. 1977. Statistical power analysis for the behavioural sciences. Academic Press: New York/London.
- Christie AB, Wood ERM. Age, clinical features and prognosis in SDAT. *Int J Geriatr Psychiatry* 3:63-68.
- Teri L, Larson EB, Reifler BV. Behavioral disturbance in dementia of the Alzheimer type. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36:1-6.
- Steele C, Rovner B, Chase GA, Folstein M. Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 1990; 147:1049-1051.
- Vernooij-Dassen MJFJ. Dementie en Thuiszorg. Een onderzoek naar de determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie. Swets en Zeitlinger, Amsterdam/Lisse, 1993.
- Pot, A. Caregivers' perspectives. A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly. Academic Dissertation, Vrije Universiteit: Amsterdam, 1996.
- Reisberg B, Borenstein J, Salob SP, Ferris SH, Franssen E, Georgotas A. Behavioural symptoms in Alzheimer's disease: Phenomenology and treatment. *J Clin Psychiatry* 1987; 48(5):9-15.
- Merriam AE, Aronson MK, Gaston P, Wey SL, Katz I. The psychiatric symptoms of Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1988; 36(1):7-12.
- Lyketsos CG, Olin J. Depression in Alzheimer's Disease: Overview and Treatment. *Biol Psychiatry* 2002;52:243-252.
- Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioural treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997;52:159-166.
- Zarit SH, Gaugler JE, Jarrot SE. Useful services for families: Research findings and directions. *Int J GeriatrPsychiatry* 1999;14:165-181.
- Grafström M, Fratiglioni L, Winblad B. Caring for an elderly person: predictors of burden in dementia care. *Int J Geriatr Psychiatry* 1994; 9:373-379.
- Cohen D, Kennedy G, Eisdorfer C. Phases of change in the patient with Alzheimer's dementia; A conceptual dimension for defining health care management. *J Am Geriatr Soc* 1984; 32(1):11-15.
- Haddingh E, Koote M, Velde BP te, Kempen GIJ.M, Breemen WM van den. De zorg aan thuiswonende dementerende ouderen; een inventariserend casuonderzoek naar knelpunten in de zorg voor dementerende ouderen in de provincie Groningen. Van Denderen: Groningen, 1991.
- Lutzky SM, Knight BG. Explaining gender differences in caregiver stress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychol Aging* 1994; 9(4):513-519.
- Cohen D. The subjective experience of Alzheimer's disease: The anatomy of an illness as perceived by patients and families. *Am J Alzheimers Care and Related Disorders & Res* 1991;6: 6-11.
- Cotrell V, Schulz R. The perspective of the patient with Alzheimer's disease: A neglected dimension of dementia research. *Gerontologist* 1993;33(2):205-211.
- Cotrell V, Lein L. Awareness and denial in the Alzheimer's disease victim. *J Gerontol Social Work* 1993; 19(3/4):115-132.
- Kiyak HA, Borson S. Coping with chronic illness and disability. In: *Aging, Health and Behaviour*, Ory MG, Abeles RP, Lipman PD (eds.). Sage: Newbury Park, 1992:141-173.
- Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist* 1989; 29(2):166-172.
- Morrissey E, Becker J & Rubert MP. Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *Br J Ped Psychol* 1990; 63:161-171.
- Haley WE The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology* 1997, 48(5suppl 6):S25-S29.
- LaBarge E, Trtanj F. A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer type. *J Appl Gerontology* 1995;14(3):289-301.
- Mintzer JE, Colenda C, Waid LR, Lewis L, Meeks A, Stuckey M, Bachman DL, Saladin M, Sampson R R. Effectiveness of a continuum of care using brief and partial hospitalization for agitated dementia patients. *Psychiatric Services* 1997;48(11):1435-1439.