

Er is disciplinebreed sprake van relatieve onbevoegdheid en onbekwaamheid op het gebied van kwetsbare ouderen

T. J. E. M. Bakker

Samenvatting

De laatste jaren is er veel te doen over de kwaliteit van de gezondheidszorg voor de snel groeiende groep kwetsbare ouderen, specifiek de kwaliteit van de verpleeghuiszorg. De bescheiden resultaten uit wetenschappelijk onderzoek naar mogelijke verbetering, zoals die naar voren komen in het NPO-programma, laten zien dat interventies bij kwetsbare ouderen niet gemakkelijk succesvol zijn toe te passen. De afgesproken interventies worden in de helft van de gevallen niet uitgevoerd. Onderzoek laat zien dat op het gebied van kwetsbare ouderen de opleiding van professionals (o.a. verpleegkundigen, artsen) ernstig tekortschiet. Het gevolg van de tekortschietende opleidingen is dat er bij de meeste disciplines sprake is van relatieve onbevoegdheid en onbekwaamheid op het gebied van de gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen. Regering, inspectie en betrokken koepelorganisaties zouden de focus hierop moeten richten in plaats van de controle aan te scherpen. Als we ons beleid niet veranderen en niet investeren in de oplossing van de fundamentele tekortkomingen in het onderwijs, inclusief de herregistraties, blijven we bouwen op drijfzand.

Het opstellen van een covenant tussen veldpartijen en IGZ/VWS en OCW lijkt een volgende noodzakelijke stap om dit fundamentele opleidingsprobleem binnen vijf jaar tot een oplossing te brengen

Sleutelwoorden Kwetsbare ouderen · professionalisering · competenties · onderwijsachterstand

Abstract

There is much negative publicity about the health care for the frail elderly especially in nursing homes. However, in scientific research programs the results are also quite disappointing. We see a low percentage (< 50 %) of treatment fidelity in the intervention programs at stake. Research on the education content with respect to the frail elderly showed that this is very poor for every profession. From the perspective of formal education the professionals who provide treatment and care the frail

elderly are relatively unqualified and incompetent. Government, health inspection and umbrella organizations should focus on solving this issue instead of enforcing their control mechanisms. Formal education is the hallmark of quality treatment and care especially in case of complex and unpredictable health problems of the frail elderly. If we don't change our policy and don't invest in the solution of fundamental educational shortcomings we continue to build on quicksand.

To formulate and subscribe a smart covenant by the key players to solve this issue within five years is imperative.

Keywords Frail elderly · Professional qualification and competence · Lack of education · Layback government and inspection

T. J. E. M. Bakker (✉)
Kenniscentrum Zorginnovatie. Lectoraat Functiebehoud
Ouderen, Hogeschool Rotterdam, Rochussenstraat 198, 3015
EK Rotterdam, Nederland
e-mail: a.j.e.m.bakker@hr.nl

Inleiding

De laatste twee jaar en de laatste vier maanden in het bijzonder is er veel te doen over de kwaliteit van de gezondheidszorg voor de snel groeiende groep kwetsbare ouderen en specifiek de verpleeghuiszorg [1]. In dit commentaar wil ik mij concentreren op de rol van de formele opleidingen en de hiervan afgeleide herregistraties. Ik kies hiervoor omdat door de jaren heen door vrijwel alle relevante partijen in rapporten, brieven en reacties met name IGZ (Inspectie Gezondheidszorg), VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en ActiZ aan de deskundigheid van de professional veel lippen-dienst is en wordt bewezen. In het voetspoor hiervan en in analogie vindt dit ook meer en meer plaats ten aanzien van bestuurders en managers (IGZ-NZa (Nederlandse Zorg autoriteit)).

Het opleidingsperspectief

Vanuit opleidingsperspectief zijn de begrippen bevoegdheid/bekwaamheid en diploma/herregistratie cruciaal. Bij bevoegdheid gaat het erom dat de beroepsbeoefenaar het betreffende diploma heeft behaald. Bekwaamheid houdt in dat deze voldoende praktijkervaring heeft en houdt. Herregistratie betreft dan de toetsing na verloop van een bepaalde tijd (vaak vijf jaar) dat de beroepsbeoefenaar nog steeds voldoende kennis en kunde bezit voor verlenging van het diploma en de bijbehorende bekwaamheid.

Wat staat nu over deze begrippen geschreven in een aantal tijdgeestbepalende rapporten, reacties en brieven van de belangrijkste hoofdrolspelers op dit dossier, met name IGZ, ActiZ, de staatssecretaris van VWS en heel recent IGZ-NZa? Allereerst is een recent IGZ-rapport van belang als opmaat naar de maatschappelijke verontwaardiging over de verpleeghuiszorg van de laatste maanden [2].

Nieuwsbericht | 04-07-2016

De zorg in verpleeghuizen is complexer dan ooit en dat neemt alleen maar toe ... Een derde daarvan moet zich extra inspannen om de complexe zorg aan te kunnen ...

Uit dit rapport

... De inspecteurs beaamden het tekort aan kennis, maar benadrukten de enorme inzet en betrokkenheid van medewerkers. De inspecteurs zouden het betreuren als de medewerker als 'schuldige' wordt aangewezen. De hoogleraren (toevoeging TB: geconsulteerd door IGZ) benadrukten het tekort aan kennis en kunde zeer zeker, het

kunnen werken in de zorgverlening anno 2016 in de verpleeghuiszorg vraagt veel kennis. Het vraagt ook verbanden te kunnen leggen. Als zorgprofessionals dat niet kunnen, is dat in deze tijd niet meer acceptabel ... De conclusie is dat het vraagstuk van kennis en kunde van de medewerker sector breed speelt ...

Wat is de reactie van ActiZ op deze aspecten uit het IGZ rapport [3]?

Uit de reactie

... Tegelijkertijd vindt ActiZ dat de conclusies van de IGZ gezien moeten worden in de context; als gevolg van de hervormingen is de zorgzwaarte van cliënten in verpleeghuizen de afgelopen tijd veel zwaarder geworden ... De personele bezetting en het opleiden van hogere gekwalificeerd personeel heeft daar geen gelijke tred mee kunnen houden. Opleiden kost immers tijd ... Naast deze gezamenlijke aanpak is ActiZ voorstander van een landelijke actieprogramma om te investeren in de kwaliteit van het personeel, in de werving van hoger opgeleiden, in bij- en nascholing en in zorgopleidingen die beter aansluiten op de veranderde zorgvraag van verpleeghuisbewoners ...

Opvallend is dat in beide stukken de relevantie van up to date deskundigheid onomstreden is zonder dat overigens dieper wordt in gegaan op wat dit concreet inhoudt. Het heeft iets van een bezwerende mantra. Zeker als je naar het recente verleden kijkt.

Voorgeschiedenis

Twee brieven uit 2014 en 2015 van de staatssecretaris geven een vergelijkbaar beeld; Allereerst de brief: "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen" [4].

... Ruimte voor kwaliteit professionals: er komt meer aandacht voor deskundigheid van het personeel, voor opleidingen en de juiste personeelssamenstelling om goede zorg aan cliënten te kunnen bieden. We ontwikkelen beroepsrichtlijnen voor verantwoorde zorg.

... Deze leidraad beschrijft als richtinggevend kader hoe een zorgaanbieder, komt tot de juist mix aan competenties en geeft voor de invulling daarvan een concrete aanzet. Logischerwijs vindt ook een doorvertaling plaats naar scholing, zowel voor mensen die al in de zorg werken als nieuwe instromers. Voor deze laatste groep werk ik, samen met de minister van OCW, aan een plan van aanpak om de initiële opleidingen van zorgprofessionals beter te laten aansluiten op de gevraagde kennis en ervaring in de verpleeghuizen. (vetgedrukt op aanwijzing TB) Een en ander moet elkaar versterken, ... met als uiteindelijk doel: "Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen".

In bovenstaande brief wordt duidelijk verwezen naar concrete lopende acties van de staatssecretaris waar hij aan werkt (zie geaccentueerde passage) samen met OCW, overigens zonder expliciet te worden in waar het inhoudelijk om gaat. In zijn volgende brief lezen we hier geen vervolg op. In tegendeel; men dient er van uit te gaan dat het deugt. Waardig leven met zorg [5].

... Daarbij moet iedereen ervan uit kunnen gaan dat de (medische) zorg voor hun (chronische) ziekte of aandoening gebaseerd is op richtlijnen, gevalideerde methodieken en medisch wetenschappelijke kennis ...

Op dit punt wordt verderop in de brief niet meer teruggekomen.

In 2014 heeft IGZ ook een kwaliteitsrapport over de ouderenzorg uitgebracht namelijk: Verbetering van de kwaliteit van de ouderenzorg gaat langzaam. Intensivering toezichtbezoeken aan verpleeg- en verzorgingshuizen in de periode 2011 en 2012. [6].

... Bij veel instellingen bleek dat de beschikbaarheid en deskundigheid van personeel onvoldoende was afgestemd op de zorgbehoefte van cliënten. ... en was scholing niet structureel geregeld.

... Het is de verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur om hier goed op te sturen, maar vaak is de vereiste kennis van het structureel werken aan verbeteringen, ook bij de medewerkers, onvoldoende aanwezig. Wat wel aanwezig is, is de intrinsieke motivatie bij medewerkers, ... De scholing was bij veel instellingen te vrijblijvend, niet toegespitst op de doelgroep en niet structureel geborgd. Zo kwam het voor dat medewerkers onbegrepen gedrag bij cliënten vaak niet goed interpreterden en de verleende zorg niet aansloot bij de behoefte van de cliënt. ... Deskundigheid zal de komende jaren alleen belangrijker worden. Ouderen die in de toekomst in een intramurale zorginstelling komen zullen dan nog complexere zorg nodig hebben dan nu.

Aanbevelingen: zijn

- ActiZ, Verenso en V&VN nemen samen actie om het niveau van (bij)scholing in de intramurale ouderenzorg op een hoger niveau te brengen.
- Aanpassen van het curriculum zodat de opleidingen beter passen bij de intramurale ouderenzorg

Opmerkelijk is dat de Raad van Bestuur (overigens niet de Raad van Toezicht) in het rapport expliciet genoemd wordt. Verder valt op dat in de paragraaf 'Vervolg acties' op de genoemde zaken in het geheel niet wordt teruggekomen noch in het laatste rapport van 2016. In de praktijk is ook op dit punt geen concrete actie waar genomen sinds 2014.

In het voetspoor van boven genoemde rapporten en brieven en in analogie is recent een rapport verschenen samengesteld door IGZ en NZa ten aanzien van bestuurders en managers: Voor bestuurders en toe-

zichhouders in de zorg. Toezicht op Goed Bestuur [7].

... Het bestuur is reflectief en aanspreekbaar. Het vraagt diezelfde houding van medewerkers en stimuleert een open klimaat waarin collega's van elkaar leren. Iedereen in de organisatie, inclusief de bestuurders en toezicht-houders, houdt zijn deskundigheid en vaardigheden op peil. Bestuurders zijn geschikt voor hun functie en onderhouden hun professionele kennis en vaardigheden onder meer door deelname aan scholings- en accreditatieprogramma's van hun beroepsvereniging.

... Zorgverleners handelen volgens beroepsnormen, richtlijnen en protocollen volgens het principe 'pas toe of leg uit'. Ze houden aantoonbaar de vereiste deskundigheden op peil om te voldoen aan de eisen die de beroepsgroep aan hen stelt. Het gaat daarbij niet alleen om vak kennis, maar ook om sociale vaardigheden en gedragskenmerken ...

Ook in dit rapport blijft het bij overigens terechte constatering en eisen. Concrete actie wordt echter niet voorgesteld.

Hoe nu verder?

In de rapporten van IGZ, IGZ-NZa, maar ook in de reactie van ActiZ en de brieven van Van Rijn wordt als een soort mantra het belang van professionaliteit in termen van opleiding en deskundigheid genoemd zonder dat dit concreet gemaakt wordt of tot waarneembare actie leidt. Dit is ook wel logisch. Zonder een deugdelijke analyse is het lastig goede interventies te plegen, aangenomen dat men dit daadwerkelijk wil verbeteren en de uitspraken niet bedoeld zijn als lippendienst. Overigens is het opvallend dat allerlei toezichthoudende en populaire algemene maatregelen die worden voorgesteld wel voor een groot deel worden uitgevoerd.

Wat betreft professionaliteit, bekwaamheid en deskundigheid ontbreekt tot nu toe een essentieel beseft bij IGZ, staatssecretaris, ActiZ en NZa. Uit het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) van ZonMw weten we inmiddels sinds het onderzoek van Schuurmans [8] en van Bodegom [9] dat de opleidingen van artsen (basis en medisch specialisten), hbo-verpleegkundigen, mbo-verpleegkundigen en mbo-verzorgenden ernstig tekortschieten op het gebied van kwetsbare ouderen, waartoe ouderen in het verpleeghuis zeker behoren. Echter, ook circa 40 % van de ouderen in het ziekenhuis en een kwart van de ouderen thuis behoren hiertoe. Een schrijnend voorbeeld van de ondermaatse aandacht voor kwetsbare ouderen bij opleidingen is dat voor basisartsen circa 3 % van de opleidingstijd beschikbaar is voor het thema 'kwetsbare ouderen'! En ik denk, ook op basis van mijn ervaring als docent bij vele opleidingen, dat dit voor veel andere relevante disciplines niet veel beter zal zijn.

Bij een aantal opleidingen wordt gewerkt aan het inhalen van deze achterstand. Maar voor nu betekent dit een grote kennis- en kundekloof. Het gevolg van de tekortschietende opleidingen is dat, vanuit opleidingsperspectief, er bij de meeste disciplines sprake is van relatieve onbevoegdheid en onbekwaamheid op het gebied van de gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen. Dit betekent dat aan de voorkant elk jaar duizenden nieuwe professionals de zorg instromen bijvoorbeeld als wijkverpleegkundige, verzorgende, fysiotherapeut, arts etc., die onbevoegd en onbekwaam in de praktijk met vallen en opstaan leren om de gezondheidszorg voor kwetsbare ouderen vorm te geven. Daarnaast speelt ook nog dat bij de herregistratie van veruit de meerderheid van de bij kwetsbare ouderen betrokken disciplines nauwelijks inhoudelijke kennis- en kundecriteria van toepassing zijn.

De gevolgen van de ontoereikende opleidingen zien we terug in de breed maatschappelijk onderkende kwaliteitsproblemen in verpleeghuizen, maar ook in de geringe resultaten bij wetenschappelijk onderzoek in het kader van het Nationaal Programma Ouderen van ZonMw (80 miljoen euro), dat ook het ziekenhuis en thuis betrof. Deze bescheiden resultaten uit het NPO-programma laten zien dat interventies bij kwetsbare ouderen kennelijk niet gemakkelijk succesvol zijn toe te passen. Het gaat bij deze patiënten om complexe problematiek in combinatie met een hoge mate van inherente onvoorspelbaarheid. Een fraaie illustratie is de retorische vraag van professor Ruud Kempen (UM) bij de tegenvallende resultaten van een 1e lijnsonderzoek: "Hoeveel complexiteit kan een professional aan binnen de eerste lijn?"

Wat ligt hieraan ten grondslag? Uit het Zorgprogramma Preventie en Herstel-onderzoek, maar ook uit andere NPO-onderzoeken blijkt bijvoorbeeld dat in de eerste lijn, het verpleeghuis en in het ziekenhuis ad hoc planning van het Multi Disciplinaire Overleg (MDO) bijdroeg aan een lage uitvoeringsgraad (treatment fidelity) van afgesproken interventies met als gevolg negatieve effecten voor de patiënt en mantelzorger [10–13]. Het is kennelijk niet eenvoudig op niet-geriatrische afdelingen in het ziekenhuis de afgesproken werkwijze – specifiek gericht op de kwetsbare oudere patiënt – in voldoende mate te realiseren; een treatment fidelity van <50 % bleek de regel [10, 14].

Dit is natuurlijk geen onwil van de betrokken hulpverleners; integendeel, in het kader van onderzoek deed iedereen nog extra zijn/haar best.

Mijns inziens liggen er vanuit professioneel perspectief vier fundamentele structurele oorzaken aan ten grondslag, waarvan twee oorzaken liggen in de zorgpraktijk zelf en twee in de opleiding.

In de zorgpraktijk ligt de oorzaak bij de manier waarop de zorg georganiseerd is, met name het multidisciplinaire overleg. Hier spelen twee problemen:

1. Afgezien van de setting van een specifieke geriatri-sche afdeling in het ziekenhuis, is er veelal sprake van een ad hoc team, met relatieve geringe persoonlijke continuïteit van de teamleden.
2. Het multidisciplinaire overleg zelf is qua (vaste) tijdsplanning en qua inhoud (alle patiëntendata beschikbaar en hanteerbaar geordend) in de dagelijkse praktijk een moeizame aangelegenheid.

Beide factoren spelen zowel in de eerste lijn als in het ziekenhuis met transities daartussen (opname en ontslag) als extra aanjager [15]. Het moge duidelijk zijn dat deze twee problemen grote negatieve gevolgen hebben voor de kwaliteit van de (te) leveren gezondheidszorg bij deze groep patiënten.

Wat de opleidingen betreft zijn er twee problemen aangetoond die de bescheiden resultaten van wetenschappelijk onderzoek verklaren.

1. De inhoud van de opleidingsprogramma's schiet tekort voor mbo-verzorgenden, hbo-verpleegkundigen, basisartsen en medisch specialisten (inclusief huisarts) op het gebied van kennis en kunde over kwetsbare ouderen. Zie eerder in dit commentaar.
2. Voeg hieraan toe dat multidisciplinaire samenwerkingscompetenties tot een aantal jaren terug in de opleidingen relatief stiefmoederlijk zijn behandeld.

Hierbij komt nog, dat op het gebied van management, zowel bestuurders als managers steeds minder thuis zijn op inhoudelijk terrein en daarom toenemend moeite hebben op inhoudelijke kwaliteit te sturen. Dit wringt des te meer als er nieuwe interventies moeten worden geïmplementeerd. Bij elkaar opgeteld leidt dit tot een gebrekkig fundament voor duurzame kwaliteit van zorg.

De gevolgen ervan zien we terug in de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek, maar ook in de IGZ-rapporten en de getuigenissen op de TV en in de kranten, hoeveel liefde, warmte en energie professionals er ook in steken. Aan dit laatste is gelukkig geen gebrek, maar het maskeert de fundamentele tekortkomingen, die wij bij de gezondheidszorg voor bijvoorbeeld kinderen niet zouden accepteren.

De beschreven fundamentele problematiek is er de oorzaak van dat alle inspanningen en goede bedoelingen keer op keer wegzinken in het moeras van de relatieve onbevoegdheid en onbekwaamheid. Dit geldt ook voor de tot nu toe genomen maatregelen. Zeker ook omdat deze maatregelen vooral reactief zijn aan de achterkant (outcome) sturen. We bouwen voortdurend op drijfzand en nemen de verkeerde maatregelen in termen van toenemende beheersing, bureaucrativering en andere repressieve machtsmiddelen. Deze passen in de (controlerende en maatregelen eisende) tijdgeest, maar zijn nauwelijks gericht op de oorzaken van de problemen bij de opleidingen en herregistraties

van professionals en in hun slipstream van bestuurders/managers.

Het wordt hoog tijd de fundamenteën in orde te maken, zoals inmiddels de KNMG via het College van Geneeskundige Specialisten voor medisch specialisten (inclusief huisartsen) succesvol realiseert, ondersteund door een subsidie van VWS. Het project eindigt eind dit jaar en heeft veel lesmateriaal gegenereerd dat ook online beschikbaar is.

Bovenstaande heb ik onlangs namens V&VN en Verenso mogen presenteren aan de ‘Taskforce Waardigheid en Trots’[4]. Hierop werd positief gereageerd door de taskforce leden: “we hebben het weer over de

inhoud!”. Inmiddels heeft ook ActiZ laten weten zich hierbij aan te sluiten. Het opstellen van een convenant tussen deze bepalende veldpartijen en IGZ/VWS en OCW lijkt een volgende logische stap om van lipendienst naar smart geformuleerde effectieve acties te komen. Immers, alle ingrediënten zijn voorhanden. Het doel van het convenant is de krachten te bundelen en focus geven opdat in 2022 alle professionals in de gezondheidszorg voor de snel groeiende groep kwetsbare ouderen – op welke plek dan ook werkzaam – bevoegd en bekwaam zijn als zij van de opleiding komen of na hun herregistratie.

Literatuur

1. CBO. Move your dot: handleiding kwetsbare ouderen. Utrecht: CBO; 2006.
2. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Eindrapportage toezicht IGZ op 150 verpleegzorginstellingen. Utrecht: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2016.
3. <https://www.actiz.nl/nieuws/ouderenzorg/2016/07/gezamenlijke-aanpak-nodig-om-kwaliteit-verpleeghuizen-te-verbeteren>. Geraadpleegd 20 juli 2016.
4. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. “Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouderen”. Kamerbrief 723246-133104-LZ. 2014–2015.
5. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Waardig leven met zorg. Kamerbrief. 930368-147878-LZ. 2015–2016.
6. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Verbetering van de kwaliteit van de ouderenzorg gaat langzaam. Intensivering toezichtbezoeken aan verpleeg- en verzorgingshuizen in de periode 2011 en 2012. Utrecht: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2014.
7. Inspectie voor de Gezondheidszorg, Nationale Zorgautoriteit. Voor bestuurders en toezichthouders in de zorg. Utrecht: Toezicht op Goed Bestuur; 2016.
8. Schuurmans M, Habes V, Strijbos MJ. Gerontologische en geriatrische inhoud van verpleegkunde opleidingen in Nederland. Den Haag: ZonMw; 2011.
9. Bodegom D van. Inventarisatie ouderengeneeskunde in medische curricula. Leiden: Leyden Academy; 2011.
10. Asmus-Szepesi KJ, Flinterman LE, Koopmanschap MA, Nieboer AP, Bakker TJ, Mackenbach JP, Steyerberg EW. Evaluation of the Prevention and Reactivation Care Program (PreCaP) for the hospitalized elderly: a prospective nonrandomized controlled trial. *Clin Interv Aging*. 2015;30:649–61.
11. Vos AJ de, Asmus-Szepesi KJ, Bakker TJ, Vreede PL de, Wijngaarden JD van, Steyerberg EW, Mackenbach JP, Nieboer AP. Integrale interventie ter voorkoming van functieverlies bij ouderen tijdens ziekenhuisopname: het Zorgprogramma voor Preventie en Herstel. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2015;46:12–27.
12. Zwijsen SA, Smalbrugge M, Eefsting JA, Twisk JW, Gerritsen DL, Pot AM, Hertogh CM. Coming to grips with challenging behavior: a cluster randomized controlled trial on the effects of a multidisciplinary care program for challenging behavior in dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(7):531.e1–531.e10.
13. Metzelthin SE, Van Rossum E, De Witte LP, Ambergen AW, Hobma SO, Sipers W, Kempen GJM. Effectiveness of interdisciplinary primary care approach to reduce disability in community dwelling frail older people: cluster RCT. *BMJ*. 2013;347:f5264.
14. Hartgerink JM. Opening the black box of integrated care. Proefschrift. Rotterdam: Erasmus MC; 2013.
15. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Continuïteit van zorg voor kwetsbare ouderen vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en huisartsen niet gewaarborgd. (IGZ 15–17). Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg; 2015.

Profielen van mantelzorgers van naasten met dementie

Henk Kraijo

Samenvatting

Doel Onderzoeken hoe mantelzorgers hun persoonlijke mantelzorgsituatie ervaren, welke behoeften zij hebben en met welke dilemma's zij moeten omgaan.

Method Om profielen van mantelzorgers te ontdekken gebruikten wij de Q-methodologie.

Resultaten Vijf te onderscheiden profielen konden worden geïdentificeerd.

Conclusie De vijf profielen dragen bij aan een beter begrip van de mantelzorgsituatie en de ontwikkeling van interventies gericht op hun kwaliteit van leven.

Trefwoorden dementie · profielen · mantelzorgers

Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia

Abstract

Aim Investigate how informal carers experience their personal caregiving situation, and which needs and dilemmas they face.

Method For this purpose we use Q-methodology to uncover profiles of caregivers.

Results Five distinct profiles of caregiving were identified that provide information on the various care situations that can occur.

Conclusion The findings contribute to a better understanding of the care situation, and the development of interventions focused on quality of life of informal carers.

Keywords Dementia · Profiles · Informal carers

Dit artikel is een bewerking van een eerder uitgebrachte Engelstalige publicatie [1].

H. Kraijo (✉)
Dijkhofstraat 14, 7391TG Twello, Nederland
e-mail: hj.kraijo@planet.nl

DOI 10.1007/s12439-016-0188-y
Published online: 19 August 2016

Introductie

De Nederlandse Gezondheidsraad constateerde al in 2002 dat vraag en aanbod van voorzieningen voor mensen met dementie niet in evenwicht waren [2]. Om aan de sterk groeiende vraag te kunnen voldoen adviseerde de Gezondheidsraad om de intramurale capaciteit tussen 2001 en 2010 jaarlijks met ongeveer 2 % uit te breiden. De overheid heeft toen niet gekozen voor capaciteitsuitbreiding maar voor het stimuleren van samenwerking tussen zorgverleners op regionaal niveau, gericht op het realiseren van verbeteringen in de zorg en dienstverlening in een extramurale setting.

Gecombineerd met ingrijpende bezuinigingen neemt zonder aanvullend beleid de spanning tussen vraag en aanbod toe met als gevolg dat een groter beroep wordt gedaan op de inzet van mantelzorgers. Onderzoek naar hoe mantelzorgers zelf hun situatie ervaren en naar knelpunten en dilemma's waarmee zij te maken krijgen is daarom noodzakelijk.

Deze exploratieve studie vormt een onderdeel van een longitudinale studie naar de volhoudtijd van mantelzorgers van thuiswonende mensen met dementie [3]. Volhoudtijd wordt gedefinieerd als de periode die mantelzorgers zelf aangeven de zorg voor hun naaste nog te kunnen volhouden. Inzicht in volhoudtijd en de belangrijkste determinanten ervan dragen bij aan de ontwikkeling van gerichte interventies ter ondersteuning

van mantelzorgers. Gekozen is voor Q-methodologie. Omdat deze methode vrij nieuw is in het veld van het gezondheidzorgonderzoek geeft de volgende paragraaf met korte samenvatting van de methode en een gedetailleerde beschrijving van de uitvoering van de studie.

Methodologie

Q-methodologie is een combinatie van een kwantitatieve en kwalitatieve wetenschappelijke methode om subjectiviteiten te bestuderen, zoals houdingen, gevoelens en meningen van mensen ten opzichte van een bepaald onderwerp.

Stephenson (1935), de bedenker van de Q-methodologie, presenteert de methode als een inversie van de conventionele factoranalyse, in de betekenis dat de Q-methode personen correleert in plaats van tests [4]. De Q-methodologie kan dus worden gebruikt om een populatie van gezichtspunten te beschrijven [5]. Omdat het doel is de gemeenschappelijk gedeelde gezichtspunten te onthullen en niet de omvang van een populatie die deze gezichtspunten onderschrijven, is een kleine onderzoekspopulatie voldoende [6]. De kracht van de Q-methodologie ligt in de explorerende en theoretievormende potentie [7].

Deze studie werd in drie stappen uitgevoerd.

Stap 1: Verzamelen en selecteren van uitspraken

De eerste stap betreft het samenstellen van een representatieve set van uitspraken, kenmerkend voor de situatie van betreffende mantelzorgers (de Q-set). Voor het ontwerp van de Q-set is aan mantelzorgers in vijf panelgesprekken gevraagd hoe zij hun situatie beleven en welke knelpunten en dilemma's zij ervaren. Deze gesprekken werden gevoerd aan de hand van de veertien probleemvelden waar de mantelzorgers in de loop van de tijd mee te maken kunnen krijgen, zoals gedefinieerd door het Landelijk Dementieprogramma [8, 9].

De veertien probleemvelden:

Niet pluisgevoel; wat is er aan de hand en wat kan helpen; bang boos en in de war; er alleen voor staan; contact mijden; lichamelijke zorg; gevaar; ook nog gezondheidsproblemen; verlies; het wordt mij teveel; zeggenschap inleveren en kwijtraken; in goede en slechte tijden; miscommunicatie met hulpverleners & weerstand tegen opname [9].

De verhalen van de deelnemers aan de panels vormden belangrijke input voor het ontwerp van de Q-set [10]. Naast dit referentiemateriaal is de vragenlijst geraad-

pleegd 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie' [11].

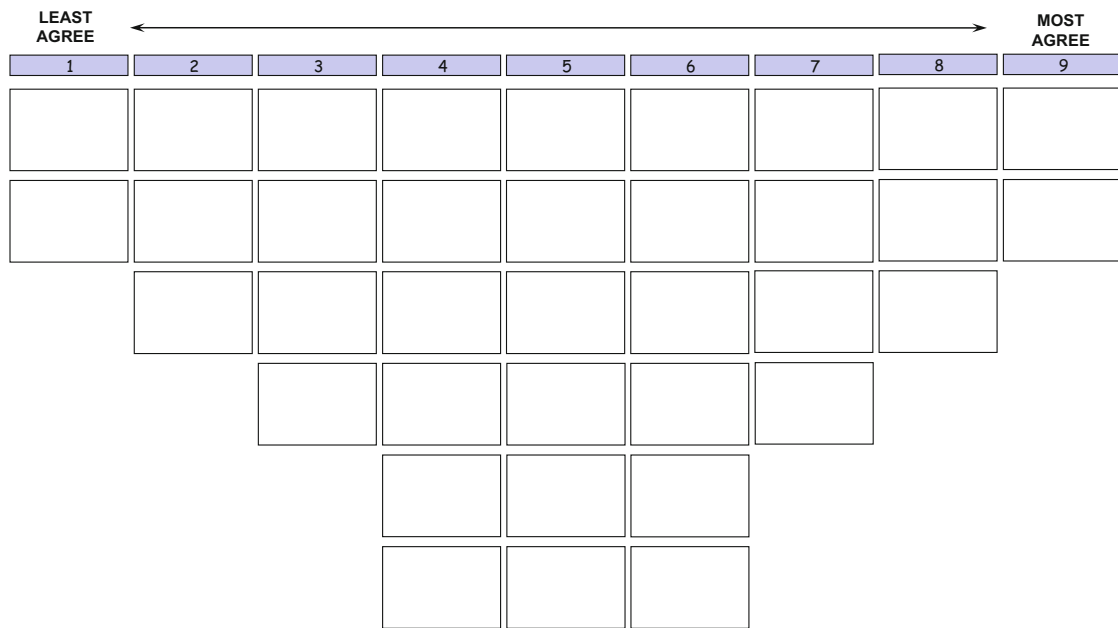
Uit deze bronnen zijn – door de auteurs in een iteratief proces – uitspraken verzameld en gestructureerd volgens de voornaamste thema's rond mantelzorg voor naasten met dementie. De uiteindelijke Q-set bestaat uit 36 uitspraken die willekeurig zijn voorzien van een nummer en gedrukt op kaartjes die passen op de vakjes van het invulschema (zie fig. 1). De Q-set is getoetst bij vijf mantelzorgers en daarna ongewijzigd vastgesteld (tabel 2).

Stap 2: De uitvoering van het onderzoek

De mantelzorgers die hebben deelgenomen aan dit onderzoek zijn gerekruteerd uit het onderzoeksbestand van 223 mantelzorgers die deelnamen aan het eerder genoemde longitudinale onderzoek naar volhoudtijd [3]. Van de mantelzorgers die in huis woonden bij de naaste met dementie waren er 53 bereid deel te nemen aan de studie. In tab. 1 zijn de kenmerken weergegeven van deze onderzoekspopulatie. De interviews zijn bij de mantelzorgers thuis afgenomen door de eerste auteur. De mantelzorgers hebben de uitspraken gerangschikt van 'minst mee eens' tot 'meest mee eens', (zie fig. 1). Bij de twee uitspraken aan beide uiteinden van het invulschema is hen specifiek gevraagd een motivatie te geven. Dit materiaal is later gebruikt als ondersteuning bij de interpretatie van de resultaten en voor citaten bij de beschrijving van de profielen (*schuin gedrukt* weergegeven in de resultaten sectie).

Stap 3: De Q-analyse

De individuele rangordeningen zijn vervolgens geanalyseerd, met als doel een aantal overeenkomstige manieren/houdingen/factoren te identificeren waarop de uitspraken door de mantelzorgers zijn gerangschikt. Voor deze houdingen wordt een samengestelde rangordering van uitspraken bepaald. Dit betreft een gewogen gemiddelde rangordering van de mantelzorgers die significant gerelateerd zijn aan de factor/profiel ($p < 0.1$) met de correlatiecoëfficiënt als gewicht. De rangordering van uitspraken worden gebruikt om de betreffende profielen te beschrijven aan de hand van kenmerkende en onderscheidende uitspraken. Voor de analyse is gebruik gemaakt van by-person factoranalyse (specifieke software: <http://schmolck.userweb.mwn.de/qmethod/>). Een uitspraak is kenmerkend voor een houding in het geval deze een -4 , -3 , $+3$, $+4$ rangscore krijgt in de samengestelde rangordering. Een uitspraak is onderscheidend wanneer de rangscore van de uitspraak statistisch significant afwijkt van die in de andere profielen. De technische resultaten van de analyse zijn per profiel weergegeven in tab. 2 en vormen de basis voor de profielbeschrijvingen.



Figuur 1 Invulschema (Noot: De uitspraken staan vermeld op kaartjes die precies passen in de vakjes van het daartoe vergrote invulschema. De mantelzorgers hebben de uitspraken (na een eerste rangordening in drie stapels: mee oneens, neutraal en mee eens) gerangschikt van minst mee eens tot meest mee eens).

Tabel 1 Kenmerken van onderzoekspopulatie ($n = 53$).

	%	mean (SD)
de mantelzorgers		
geslacht (% vrouw)	50	–
leeftijd (in jaren)	–	74,4 (8,4)
opleidingsniveau (% laag/midden/hoog)	19/42/38	–
gezondheid (rapportcijfer 0–10)	–	6,9 (1,5)
geluk (rapportcijfer 0–10)	–	5,9 (1,8)
de naaste met dementie		
geslacht (% vrouw)	48	–
leeftijd (in jaren)	–	78,8 (7,7)
gezondheid (rapportcijfer 0–10)	–	5,7 (2,0)
comorbiditeit (%)	78	–
ernst comorbiditeit (% licht/matig/ernstig)	19/46/34	–
zorgafhankelijkheid (rapportcijfer 0–10)	–	7,7 (2,0)
relatie mantelzorgers – dementerende (% partner)	94	–
de zorgsituatie		
<i>objectieve belasting</i>		
zorg door centrale mantelzorgers (in uren per week)	–	56,6 (42,0)
zorg door andere mantelzorgers (%)	36	–
professionele zorg aan huis (%)	88	–
toezicht (% continu toezicht vereist/kan hoogstens 1 uur alleen zijn/kan goed een paar uur allen blijven)	17/38/44	–
<i>subjectieve belasting</i>		
SRB-score (Self-Rated Burden) (rapportcijfer 0–10)	–	5,7 (2,1)
volhoudtijd (in maanden)	–	18,3 (10,6)

Resultaten

Analyse van de individuele rangordeningen heeft geleid tot een indeling in vijf profielen. Dat wil zeggen vijf onderscheidende houdingen van mantelzorgers ten aanzien van hun mantelzorgsituatie. In de beschrijvingen staan tussen haakjes de nummers van de uitspraken vermeld (zie tab. 2) en zijn citaten van mantelzorgers cursief gedrukt.

Profiel 1

Deze mantelzorgers kunnen de zorg fysiek en emotioneel goed aan (7,17,33). *‘Zorg is nog redelijk beperkt en kan er met weinig moeite bij gedaan worden’*. Ze kunnen goed omgaan met de gedragsveranderingen van

de naaste met dementie (31), zijn niet bang voor het ontstaan van onveilige situaties (5) en mijden niet het contact met anderen vanwege de dementie van hun naaste (10). Zij hebben ook het minst van alle mantelzorgers behoefte aan een moment in de week waarop ze er even tussenuit kunnen (36). Deze mantelzorgers hebben dan ook geen behoefte om de zorg aan iemand anders over te dragen (25) *‘Zou zij onder lijden, ik ook’*. Enerzijds voelen ze het als hun plicht voor de naaste te zorgen (19) en zien ze op tegen opname in een verpleeghuis (29), anderzijds leeft bij hen het idee dat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden (2). Bovendien krijgen deze mantelzorgers het meest van allen een goed gevoel van het zorgen voor hun naaste (24). Ze lijken de weg in de zorg goed te kennen (35) en hebben vooral behoefte aan zekerheid dat er een plaats

Tabel 2 Uitspraken en scores.

uitspraken naar thema (de Q-set)		samengestelde scores per profiel				
		1	2	3	4	5
motivatie voor het verlenen van mantelzorg						
19	ik voel het als mijn plicht de zorg voor hem/haar op mij te nemen	-2	-1	+1	+1	-1
24	zorgen voor haar/hem geeft mij een goed gevoel	+2	+1	+1	+1	-2**
32	ik zou mij schuldig voelen als ik de zorg voor haar/hem aan anderen zou overdragen	0	+2	-1	+2	-4**
8	ik zou mij schamen als ik de zorg voor haar/hem aan anderen zou overdragen	+1	-1	-1	+1	-3**
knelpunten mantelzorger (belasting, draagkracht)						
33	de zorg voor haar/hem is lichamelijk zwaar	-4*	-3*	+1**	-1	-1
17	de zorg voor haar/hem is emotioneel zwaar	+4**	0**	+2*	+3	+4
7	ik kan de zorg voor haar/hem goed aan	+4**	+1*	-1	0	-3**
5	ik ben ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in en rond huis door haar/zijn gedrag	-3	-2	-4	-1	0**
praktisch/financieel						
34	doordat ik mantelzorg geef, hebben wij het financieel niet breed	-3	-4	-2	-2	-4
1	het is moeilijk je grenzen te stellen en voor jezelf op te komen	-2	-1	+1	+1	-1
31	ik kan goed omgaan met haar/zijn veranderingen in gedrag als gevolg van dementie	+1*	-3	0*	-3	-3
relatieel/sociaal						
28	door de zorg voor haar/hem kom ik minder toe aan andere activiteiten	-1	-2	+1**	+4	+3
30	ik heb minder contact met anderen vanwege haar/zijn dementie	-1	-1	-3**	+3**	0
10	ik mijd contact met anderen vanwege haar/zijn dementie	-3	-2	-3	-4	-2
4	ik voel mij eenzaam	-2	-3	-4	0*	-2
ervaren steun bij mantelzorg (andere mantelzorgers, familie, omgeving, instellingen; informatie, beschikbaarheid, toegang)						
<i>informeel</i>						
6	mijn omgeving begrijpt goed wat het betekent om voor haar/hem te zorgen	+1	+2	+4**	-3**	-2**
14	mijn omgeving laat de zorg voor haar/hem aan mij over	0	0	-2**	+2**	-1
16	als ik hulp nodig heb kan ik altijd bij iemand in mijn omgeving terecht	0	+1	+3**	-3**	0
<i>formeel</i>						
26	hulpverleners betrekken mij bij het nemen van beslissingen over haar/hem	0	+1	0	-2*	0
27	de hulpverleners nemen mijn zorg voor haar/hem serieus	+2	+1	0	0	+2
9	het is mij duidelijk hoe de zorg voor mensen met dementie georganiseerd is	-1	-1	-1	0	-1
18	de hulpverleners hebben aandacht voor mij	+1	-1*	0	+1	+1
35	als ik een vraag heb over de zorg voor haar/hem, weet ik waar ik terecht kan	+4**	+1	0	0	+3

Tabel 2 Uitspraken en scores. (Vervolg)

uitspraken naar thema (de Q-set)		samengestelde scores per profiel				
		1	2	3	4	5
geneigdheid en belemmeringen voor gebruik ondersteuning						
2	zij/hij wil het liefst alleen door mij verzorgd worden	+2	0	+2	0	+1
11	ik wil de regie over haar/hem graag in eigen hand houden	+3	+2	+2	+2	-1**
13	ik vind het geen probleem om hulp te vragen als ik vind dat ik deze hulp nodig heb	+1	0	+2	-2**	+2
29	ik zie op tegen een opname van haar/hem in het verpleeghuis	+3	+4	+4	+4	0**
25	ik wil de zorg voor haar/hem aan iemand anders overdragen	-2	-4	-3	-4	-1**
behoefte aan ondersteuning/respijtzorg (omgeving en instellingen; sociaal/emotioneel, praktisch)						
12	ik vind het fijn als iemand vraagt hoe het met mij zelf gaat	+1	0	+1	+1	+2
20	ik vind het fijn als iemand mij vraagt of ik de zorg voor haar/hem nog volhoud	0	-1	+3	+1	+1
36	ik heb behoefte aan een vast moment in de week waarop ik er even tussen uit kan	0*	+3	+1	+2	+2
21	ik heb behoefte aan vakantie	-1	-2	-2	-1	+1**
22	ik heb behoefte aan een vaste contactpersoon die ik om raad kan vragen	-1	+3**	-1	-1	+1**
3	ik heb behoefte aan een vast aanspreekpunt (hulpverlener) die de praktische dingen rond de zorg voor mij kan regelen	-2	+4**	-2	-2	+1**
15	ik wil graag beter worden voorbereid op wat me te wachten staat zodat ik beter op situaties kan reageren	-1	0	-1	-1	0
23	ik heb behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in een verpleeghuis op het moment dat het echt niet langer meer gaat	+2	+2	0	-1	+4**

Onderscheidende uitspraken zijn gemerkt: * $p < .05$; ** $p < .01$

is in een verpleeghuis op het moment dat het echt niet langer meer gaat (23) 'Als ik vooruit denk, kan ik het benauwd krijgen en dan geeft deze mogelijkheid, namelijk opname, mij uiteindelijk rust'. Voor wat betreft de toekomst willen deze mantelzorgers de regie over de zorg graag in eigen hand houden (11).

Een mantelzorger met dit profiel kan de mantelzorg goed aan.

Profiel 2

Deze mantelzorgers kunnen de zorg redelijk aan (7), maar geven ook duidelijk aan behoefte te hebben aan ondersteuning (3,22) en zekerheid over een goed verloop van het vervolg. Zo hebben zij behoefte aan een vast aanspreekpunt voor advies en een hulpverlener die allerlei praktische zaken rond de zorg kan regelen (3). De behoefte aan ondersteuning komt voort uit de wens de regie over de zorg voor hun naaste in eigen hand te houden (11,25) 'Als direct betrokkene weet ik veel over mijn partner, vooral de emotionele zijde en wil daarom graag zelf bepalen wat en wanneer er wat gaat gebeuren'. Hoewel zij niet het idee hebben dat hulpverleners voldoende aandacht voor hen hebben, willen zij wel graag advies van hen hoe beter om te gaan met de gedragsveranderingen ten gevolge van de dementie (22,31,5). Ook hebben zij de wens om op een vast moment in de maand er even tussen uit te kunnen om weer nieuwe energie op te bouwen (36) 'Eén - of tweemaal in de maand een dag en nacht ruimte om mijn kleinkinderen

te mogen bezoeken'. Zij willen de zorg graag zo lang mogelijk zelf doen en zien het als hun plicht om voor hun naaste te zorgen (19). Ze zien op tegen een opname in het verpleeghuis (29) 'Het zou moeilijk zijn een individueel leven te leiden. Ik denk dat ik dan met de ziel onder de arm loop'. Men heeft echter wel behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in het verpleeghuis wanneer het echt niet langer meer zou gaan (23). Gelukkig is het zo ver nog niet. De zorg is lichamelijk niet zwaar (33) en men is ook niet ongerust over het ontstaan van onveilige situaties (5).

Een mantelzorger met dit profiel wil ondersteuning om de zorg vol te kunnen houden maar wil wel zelf de regie blijven voeren.

Profiel 3

Deze mantelzorgers vinden de zorg lichamelijk zwaar (33) 'Soms 24 uur per etmaal bezig'. Toch is het de emotionele belasting die zwaarder weegt (17) 'Het verdriet van mijn man en de hulpeloosheid die van hem afstraalt en dat ik hem daarbij niet kan helpen'. Zij vinden het soms moeilijk grenzen te stellen en ruimte te maken voor eigen activiteiten (28). Familie en kennissen begrijpen echter goed wat het betekent om mantelzorger te zijn voor iemand die lijdt aan dementie (6). Meer dan andere mantelzorgers ervaren ze de steun van hun omgeving (6,16) 'Iedereen vraagt naar hem en er is ook begrip voor mijn situatie'. Zij hebben het minst het gevoel dat ze er alleen voor staan (14). Mantelzorgers in

deze situatie vinden het niet moeilijk om hulp te vragen aan familie en kennissen (13) *'Als het echt nodig is kan ik altijd burenhulp vragen, of onze kinderen'*. Zij voelen zich dan ook niet eenzaam (4). Zij hebben goede en ondersteunende contacten met hun omgeving (10,30) *'Ik schaam me er absoluut niet voor en ga ook overal met hem naar toe'*. Ondanks de ervaren steun van de omgeving wil men toch de zorg niet overdragen (25) *'Omdat ik dan voel dat ik hem in de steek laat'*. Men ervaart het als een plicht (19) de zorg zo lang mogelijk vol te houden. Zij zien op tegen een opname in het verpleeghuis (29) vanwege het negatieve beeld dat zij daarvan hebben. Zij willen hun naaste een opname zo mogelijk besparen *'Dat zou ik hem niet aan willen doen. Ik denk dat hij daar geestelijk nog verder achteruit gaat'*. Daarnaast zien zij tegen een opname op omdat hun naaste het liefst door hen verzorgd wil worden (2) en vrezen zij het gemis dat hun naaste dan zal ervaren.

Een mantelzorger met dit profiel vindt de mantelzorg zwaar maar heeft veel steun uit de omgeving.

Profiel 4

De directe omgeving van deze mantelzorgers begrijpt eigenlijk niet veel van hun situatie (6) *'Niemand begrijpt dat omdat ze hem hooguit een paar uur meemaken'* en daarom kunnen ze van hen nauwelijks hulp en ondersteuning verwachten (16). Hoewel ze zelf het contact niet mijden (10) hebben ze door de dementie van hun naaste wel minder contact met anderen (30) *'Door de verder gevorderde incontinentie hebben wij minder contact met anderen'*. Dit alles geeft hen het gevoel dat ze niet goed in hun omgeving terecht kunnen als ze ondersteuning nodig hebben (13,16). Deze mantelzorgers vinden de zorg voor de dementerende emotioneel erg zwaar (17) *'Samen met mijn vrouw huil ik veel over de ontstane situatie, en het daaraan gekoppelde verdriet'*. Ze hebben veel moeite met de gedragsveranderingen (31). Meer dan andere mantelzorgers hebben ze het gevoel dat hun omgeving de zorg aan hen overlaat (14) *'Omdat hij niet sociaal meer is en gezellig, heeft niemand zin om iets met hem te doen'*. Bij deze mantelzorgers komt eenzaamheid dan ook het sterkst naar voren (4). Bovendien komen ze door de druk van de zorg ook minder toe aan andere activiteiten (28). Hulpvragen bij instanties doen zij niet gemakkelijk omdat zij de ervaring hebben niet goed te worden betrokken bij beslissingen over de zorg voor hun naaste (13). Een vast moment in de week waarop ze er even tussenuit zouden kunnen zou welkom zijn (36). Ondanks de zwaarte en de gevoelde plicht te zorgen voor hun naaste (19) wil men de zorg toch niet aan iemand anders overdragen (25) *'Als je 58 jaar alles gedeeld hebt, zie ik het als mijn plicht voor haar te zorgen'*. Zij zien zelfs op tegen een eventuele opname in het verpleeghuis (29) *'Ik weet dat hij er erg ongelukkig zal zijn. Hij ziet er zelf ook tegen op'*.

Een mantelzorger met dit profiel krijgt weinig steun en heeft het zwaar.

Profiel 5

Deze mantelzorgers kunnen de zorg voor de naaste met dementie eigenlijk niet meer aan (7) *'Ben erg moe, kom niet meer aan mezelf toe'*. Ze hebben moeite met de gedragsveranderingen van hun naaste (31) *'Iemand van wie je veel gehouden hebt, is er niet meer en de persoon die er wel is daar heb je medelijden mee en zorg je voor'*. Het meest van alle mantelzorgers zijn ze ongerust over het ontstaan van onveilige situaties (5) *'Ik moet hem constant in de gaten houden'*. Ze ervaren de zorg voor hun naaste dan ook als emotioneel belastend (17) *'Je gaat er langzaam maar zeker aan onderdoor'*. Het zorgen geeft ze ook niet langer een goed gevoel (24) *'Hem verzorgen zie ik als mijn plicht maar het levert eerder frustraties op dan een goed gevoel'* en ze vinden het jammer dat familie en kennissen niet in de gaten hebben wat mantelzorgen betekent (6). De onzekerheid, twijfel en overbelasting uit zich in de behoefte aan ondersteuning op velerlei gebied zoals een vraagbaak voor advies en regelzaken (3,22) *'De zorg is al zwaar genoeg'*. Ook de wens om er eens even tussen uit te kunnen voor een korte vakantie is groot en noodzakelijk om het vol te kunnen houden (21). Desondanks ervaren ze het als hun plicht om de zorg vol te houden (19) *'Dat beloof je bij het trouwen'*. Ze hebben van alle mantelzorgers wel het minst de behoefte om de zorg in eigen hand te houden (11) en zien ze het minst op tegen opname van hun naaste in een verpleeghuis (29) *'Ik denk dat het nu, na al die jaren, voor mij een bevrijding zal zijn als ik kan leven zonder mijn partner'*. Ze hebben inmiddels het stadium bereikt dat ze zich niet meer zouden schamen of schuldig voelen als ze de zorg uit handen zouden moeten geven (8,32). Deze mantelzorgers hebben nadrukkelijk behoefte aan garantie dat, op het moment dat het niet meer gaat, er plaats zal zijn in een verpleeghuis in de buurt (23) *'Ik heb veel behoefte aan zekerheid dat hij tijdelijk kan worden opgenomen als ik het niet meer aan kan, maar krijg het niet'*. Maar dit betekent zeker niet dat ze uitkijken naar de uithuisplaatsing van hun naaste *'Dat betekent het einde van het huwelijk. Je moet je hele leven dan zelf opnieuw gaan inrichten. Opname is gelijk aan overlijden zou je kunnen zeggen'*.

Een mantelzorger met dit profiel is overbelast en kan de zorg niet langer volhouden.

Overeenkomsten tussen de profielen

Er zijn ook een aantal opvallende overeenkomsten geconstateerd tussen de vijf profielen. Mantelzorgers voelen het als een plicht voor hun naaste te zorgen (19), hoewel het de meesten ook wel een goed gevoel geeft (24). De meeste mantelzorgers willen de regie over de

zorg voor hun naaste graag zoveel mogelijk in eigen hand houden (11) en zien op tegen opname van hun naaste in het verpleeghuis (29). Desondanks scoort de behoefte aan respijt over het algemeen relatief hoog (36). In tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht mijden mantelzorgers de contacten met de omgeving niet (10). Financiële aspecten spelen nauwelijks een rol (34). Algemeen is de behoefte aan zekerheid bij de mantelzorgers dat er een vangnet is wanneer het echt niet meer zou gaan (23).

Profielen, subjectieve belasting en volhoudtijd

Bij ieder profiel is ten behoeve van vervolgonderzoek op basis van onderscheidende kenmerken een korte samenvatting opgesteld (zie appendix Tabel 3). Er blijkt een sterke positieve statistische samenhang te zijn tussen de profielen en de door de mantelzorger opgegeven beleefde zorgzwaarte ($r_s = 0,631$; $p < 0,001$) en met de door de mantelzorgers opgegeven volhoudtijd ($r_s = -0,452$; $p < 0,01$).

Discussie

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat mantelzorgers de regie over de zorg voor hun naaste zo lang mogelijk in eigen hand willen houden en de zorg eigenlijk niet willen overdragen aan anderen. Tegelijkertijd heeft men nadrukkelijk behoefte aan zekerheid dat er een plaats is in het verpleeghuis wanneer het echt niet langer meer gaat. Dit dilemma wordt beheerst door het gegeven dat men enerzijds beseft dat overdracht van zorg op enig moment onvermijdelijk wordt en anderzijds dat men zich hiertegen blijft verzetten.

Mantelzorgers geven aan dat hun naaste het liefst en soms zelfs uitsluitend door hen wil worden verzorgd. Men wil daar graag aan voldoen. Toch ontstaat er op enig moment behoefte de zorg te delen met iemand anders. Dit gaat niet van harte, het is uit lijfsbehoud en om de zorg langer te kunnen volhouden. De beslissing tot overdracht van zorg gaat vaak gepaard met gevoelens van schuld en schaamte. Soms ook niet, omdat men zich heeft neergelegd bij de onvermijdelijkheid van het beloop van het ziekteproces en de onmogelijkheid hun naaste zelf te blijven verzorgen.

Gedurende het gehele ziekteproces lijken mantelzorgers te worstelen met een wisselend complex van gevoelens (verzet, boosheid, verdriet, onmacht, acceptatie berusting etc.) die te maken hebben met het geleidelijk, gefaseerd en definitief afscheid moeten ne-

men van hun naaste. Verandering in persoon, opname in een verpleeghuis en het overlijden zijn herkenbare breuklijnen in de relatie met hun naaste. Onzekerheid, onvermijdelijkheid en het verliezen van grip op de situatie beheerst hun situatie.

De mantelzorgers mijden geen contact met hun omgeving als gevolg van de dementie van hun naaste. Wanneer zich gedragsveranderingen en incontinentie voordoen wordt het echter wel steeds moeilijker de contacten met de omgeving te onderhouden. Wanneer deze situatie zich voordoet is dat tevens een signaal prioriteit te geven aan het bieden van respijt aan de mantelzorger.

Aandacht, begrip en inleving van en door de directe omgeving van de mantelzorgers werkt als zelf op een (in dit geval ongeneeslijke) wond. Het komt voor dat er geen begrip is van de omgeving, zelfs niet van directe familieleden. Hieruit kan voor de hulpverlening de noodzaak worden afgeleid dat het gehele mantelzorgsysteem inclusief de directe omgeving betrokken zou moeten worden bij de ondersteuning.

Uit voorgaande typering van dilemma's komt een beeld naar voren van mantelzorgers die behoefte hebben aan ondersteuning maar niet of niet gemakkelijk hulp vragen. Dit dilemma wordt niet herkend als hulpverleners uitsluitend vraaggericht werken. Vroegtijdig signaleren en het aanbieden van steun blijft dan achterwege. Voor deze doelgroep biedt een milde vorm van bemoeizorg kansen voor tijdige ondersteuning op maat zodat de mantelzorgers het langer kunnen volhouden. Een vertrouwenspersoon die mantelzorgers bij kan staan met deskundig advies op het gebied van dementie en kan ondersteunen bij het regelen van praktische zaken rond de zorg, kan de mantelzorg verlichten.

Dit onderzoek is grotendeels uitgevoerd bij mantelzorgers die in huis wonen bij de naaste met dementie. Nader onderzoek [3] heeft inmiddels uitgewezen dat de gevonden categorisering ook bruikbaar is voor elders wonende mantelzorgers.

Conclusie

Dit onderzoek genereert vijf profielen van mantelzorgers en draagt bij aan een beter begrip van de mantelzorgsituatie en de ontwikkeling van interventies gericht op de kwaliteit van leven van mantelzorgers en hun naaste met dementie.

Appendix: Welk profiel past u het best?**Tabel 3** Samenvatting profielen ten behoeve van prevalentie meting.

ik kan de mantelzorg voor mijn naaste goed aan, zowel lichamelijk als emotioneel. Ik kan ook wel goed omgaan met de veranderingen in het gedrag als gevolg van de dementie. Ik heb niet direct de behoefte om er zelf even tussen uit te gaan. Als ik een vraag zou hebben over de verzorging, weet ik waar ik moet zijn	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik kan de mantelzorg redelijk aan. Lichamelijk vind ik de zorg niet zwaar en emotioneel kan ik de situatie redelijk hanteren. Hoewel de hulpverleners weinig aandacht voor mij hebben, heb ik grote behoefte aan iemand die mij kan adviseren en praktische dingen voor mij kan regelen. Ik wil de mantelzorg graag zo lang mogelijk volhouden en heb daarom behoefte aan zekerheden. Bijvoorbeeld dat er een mogelijkheid is dat ik er af en toe even tussen uit kan	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik vind de mantelzorg lichamelijk en vooral emotioneel zwaar. Gelukkig kan ik als ik hulp nodig heb altijd wel bij iemand in mijn omgeving terecht. Ze begrijpen goed wat het betekent om voor haar/hem te zorgen en steunen mij bij mijn zorgtaak als dat nodig is. Dankzij hun steun kom ik ook nog wel toe aan eigen activiteiten	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik vind de mantelzorg emotioneel zwaar. Door de dementie van mijn naaste heb ik veel minder contact met mijn familie en kennissen. Ik heb vaak het gevoel er alleen voor te staan. Mijn omgeving begrijpt echt niet wat het betekent mantelzorger te zijn in deze situatie en laten de zorg maar al te graag aan mij over. Ik vind het daarom lastig hulp te vragen wanneer dat eigenlijk nodig is. Hulpverleners nemen mij ook niet echt serieus	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed
ik kan de zorg eigenlijk niet meer aan. Ik heb er geen goed gevoel meer bij en maak me wel eens ongerust over het ontstaan van onveilige situaties. Ik zou me niet schamen of schuldig voelen wanneer ik de zorg aan anderen zou moeten overdragen. Het is niet zo dat ik uitkijk naar een opname in het verpleeghuis maar heb wel sterk de behoefte aan zekerheid dat er een plaats is als het echt niet langer meer gaat. Even er tussen uit om bij te kunnen tanken zou zeer welkom zijn	<input type="checkbox"/> helemaal niet <input type="checkbox"/> niet <input type="checkbox"/> een beetje <input type="checkbox"/> goed <input type="checkbox"/> heel goed

Literatuur

- Kraijo H, Brouwer W, Leeuw R de, Schrijvers G, Exel J van. Coping with caring: Profiles of caregiving by informal carers living with a loved one who has dementia. *Dementia*. 2012;11(1):113–30.
- Gezondheidsraad Den Haag. Dementie. 2002; publicatie nr. 2002/04.
- Kraijo H. Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Universiteit Utrecht, proefschrift 13 maart 2015. ISBN 978-90-393-6231-0
- Stephenson W. Correlating persons instead of tests. *Character Pers*. 1935;4:17–24.
- Exel NJA van, Graaf G de. Q-methodology: A sneak preview 2005. www.qmethodology.net.
- Exel NJA van, Graaf G de, Brouwer WBF. Care for a break? An investigation of informal caregivers' attitudes toward respite care using Q-methodology. *Health Policy (New York)*. 2007;83(2/3):332–42.
- Stenner PHD, Dancey CP, Watts S. The understanding of their illness amongst people irritable bowel syndrome: A Q-methodological study. *Soc Sci Med*. 2000;51(3):439–52.
- Peeters J, Francke A, Beek S van, Meerveld J. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting? Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet. band 3. Utrecht: NIVEL; 2007.
- Peeters J, Beek S van, Francke A. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie; Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Factsheet. band 2. Utrecht: NIVEL; 2007.
- Kraijo H. Mantelzorgers vertellen hun verhaal. 2006. Deelrapportage Landelijk Dementieproject 2004–2008.
- Poel K van der, Beek APA van. Ontwikkeling vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie'. Utrecht: NIVEL; 2006.

De Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS) bij ouderen zonder neurocognitieve stoornis. Implicaties voor de klinische praktijk

Meta van Toutert · Han Diesfeldt · Dirk Hoek

Samenvatting

De Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS) bestaat uit zes subtests voor onderzoek van leren en geheugen (Visueel geheugen, Oriëntatie, Achtwoordentest), executieve functies (Meander), taal (Fluency) en visueel-construivermogen (Natekenen). Normen dateren van voor 1989. Nieuwe gegevens zijn verzameld bij 102 ouderen (65–94 jaar), vrij van dementie of een andere cognitieve stoornis (MMSE > 24), en zelfstandig in de uitvoering van complexe instrumentele activiteiten van het dagelijks leven. Gezondheidsproblemen vormden geen uitsluitingscriterium. De resultaten zijn vergeleken met die van 741 personen met dementie.

Scores voor de subtest Fluency zijn gecorrigeerd voor individuele verschillen in leeftijd en opleiding. Voor de andere onderdelen van de ADS was dat niet nodig. Voor elke subtest is een grenscore bepaald, die door minder dan 5 % van de normale deelnemers werd behaald. Een dergelijke grenscore duidt op een 'beperking'. Het aantal 'beperkingen' varieerde van 0 tot 3 voor normale deelnemers, en van 0 tot 6 voor deelnemers met dementie.

Voorspellende waarden van het aantal beperkingen voor het onderscheid tussen dementie en normale cognitieve veroudering zijn bepaald voor verschillende voorafkansen op afwezigheid van dementie (normale cognitie).

Bij normale ouderen zijn voor de Achtwoordentest naast de onmiddellijke reproductie ook de uitgestelde reproductie en herkenning onderzocht. Uitgestelde reproductie werd optimaal voorspeld door een regressiemodel met onmiddellijke reproductie, uitgestelde herkenning door een model met onmiddellijke en uitgestelde reproductie.

Diverse tabellen bieden de klinisch neuropsycholoog ondersteuning voor diagnostische beslissingen over de aanwezigheid of afwezigheid van een uitgebreide neurocognitieve stoornis (dementie).

Trefwoorden neurocognitieve stoornis · voorspellende waarde · theorema van Bayes · uitgestelde reproductie · achtwoordentest

Elektronisch aanvullend materiaal De online versie van dit artikel (doi: [10.1007/s12439-016-0189-x](https://doi.org/10.1007/s12439-016-0189-x)) bevat elektronisch aanvullend materiaal toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

M. van Toutert (✉)
Open Universiteit, Vondellaan 202, 3521 GZ Utrecht,
Nederland
e-mail: metavandevliert@gmail.com

H. Diesfeldt
Putten, Nederland

D. Hoek
Faculteit Psychologie en Onderwijswetenschappen, sectie
Methoden en Technieken, Open Universiteit, Heerlen,
Nederland

The Amsterdam Dementia Screening Test in cognitively healthy and clinical samples. An update of normative data

Abstract

The six tests in the Amsterdam Dementia Screening Test (ADST) examine the cognitive domains of episodic memory (delayed picture recognition, word learning), orientation, category fluency (animals and occupations), constructional ability (figure copying) and executive function (alternating sequences). New normative data were collected in a sample of 102 elderly volunteers (aged 65–94), including subjects with medical or other health conditions, except dementia or frank cognitive impairment (MMSE > 24). Included subjects were independent in complex instrumental activities of daily living.

Fluency, not the other tests, needed adjustment for age and education. A deficit score (0–1) was computed for each test. Summation (range 0–6) proved useful in differentiating patients with dementia ($N = 741$) from normal elderly ($N = 102$).

Positive and negative predictive power across a range of summed deficit scores and base rates are displayed in Bayesian probability tables.

In the normal elderly, delayed recall for eight words was tested and adjusted for initial recall. A recognition test mixed the target words with eight distractors. Delayed recognition was adjusted for immediate and delayed recall.

The ADST and the normative data in this paper help the clinical neuropsychologist to make decisions concerning the presence or absence of neurocognitive disorder in individual elderly examinees.

Keywords Dementia · Neurocognitive disorder · Bayes' theorem · Diagnostic decision making · Predictive power · Delayed recall

In 1989 werd de handleiding voor de Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS) gepubliceerd [1]. De ADS bestaat uit zes subtests voor onderzoek van leren en geheugen (Visueel geheugen, Oriëntatie, Achtwoordentest), executieve functies (Meander), taal (Fluency) en visueel-constructievermogen (Natekenen). De handleiding beschrijft de testonderdelen en afnameprocedures uitgebreid en nauwkeurig en geeft zorgvuldige aanwijzingen voor een kwantitatieve en kwalitatieve analyse van de testresultaten. De ADS vindt dan ook brede toepassing in het onderzoek van cognitieve functies bij oudere volwassenen. De ADS is opgenomen in de *tool kit* van cognitieve meetinstrumenten van het Universitair Netwerk Ouderenzorg (<http://www.vumc.nl/afdelingen/UNO/OverigeUnoProjecten/Meetinstrumenten/Cognitie>) en verdiende een plaats in de tweede, herziene druk

van het Handboek neuropsychologische diagnostiek [2].

Tijdens de ontwikkeling van de ADS zijn destijds normeringsgegevens verzameld bij 107 niet-demente psychiatrische patiënten (65–92 jaar) en 131 even oude patiënten met een alzheimerdementie of vasculaire dementie. Gegevens voor alle zes subtests waren beschikbaar voor 89 psychiatrische en 104 demente patiënten [1].

Sinds de ontwikkeling van de ADS is, voor zover bekend, geen nieuw onderzoek gedaan bij niet-demente oudere volwassenen. Normeringsgegevens hebben een beperkte houdbaarheid [3]. Oudere generaties behalen gemiddeld lagere scores op cognitieve tests dan jongere. Dit staat bekend als het Flynn-effect, dat wordt toegeschreven aan generatieafhankelijke, gunstige veranderingen in opleiding, gezondheid, werkomstandigheden en sociale omgeving [4]. Van oudere volwassenen die geboren zijn na 1945 mag worden verwacht dat zij gemiddeld betere resultaten behalen op cognitieve tests dan ouderen uit eerdere geboortegeneraties. Het is voor diagnostische beslissingen over testuitslagen dan ook van groot belang dat normeringsgegevens up-to-date zijn.

In het kader van haar afstudeerproject aan de faculteit Psychologie van de Open Universiteit onderzocht de eerste auteur (MvT) 102 niet-demente ouderen met de ADS. De tweede auteur (HD) stelde ADS-gegevens beschikbaar die eerder waren verzameld bij 741 mensen met dementie [5]. Wij beogen de toepassing van de ADS te ondersteunen met nieuwe gegevens en analyses. De analyses waren gericht op de volgende doelen: (1) we onderzochten de invloed van leeftijd en opleiding op ADS-subtestscores van niet-demente ouderen, (2) we bepaalden voor elke ADS-subtest een klinische drempelwaarde voor een cognitieve beperking en we onderzochten het vermogen van de ADS om normale cognitieve veroudering te onderscheiden van dementie (3).

Bij honderd niet-demente deelnemers werd ook de uitgestelde reproductie en herkenning van de Achtwoordentest onderzocht. We geven de resultaten weer in een normtabel met percentielscores op basis van het aantal woorden dat bij onmiddellijke reproductie werd genoemd, en een normtabel voor uitgestelde herkenning die rekening houdt met het aantal woorden genoemd bij onmiddellijke en uitgestelde reproductie.

Methoden

Deelnemers

Niet-demente ouderen werden geworven via de website van de Stichting Alzheimer Nederland, een nieuwsbrief voor ouderen van een serviceflat, een nieuwsbrief voor vrijwilligers die werkzaam waren in een verpleeghuis en via mond-tot-mondreclame van de deelnemende

ouderen zelf. Tevens werd een oproep gedaan via een alzheimercafé en aan een groep ouderen van een kerkelijke gemeente. Deelnemers waren 65 jaar of ouder. Uitsluitingscriteria waren dementie of een evidente cognitieve stoornis, een psychiatrische diagnose of visuele waarnemingsproblemen die testafname in de weg zouden staan. Afwezigheid van dementie werd gecontroleerd met behulp van de *Mini-Mental State Examination* en de Cognitieve Screening Test: een MMSE-score > 24 en een CST-score > 14 waren vereist [3, 6]. Van de 105 personen die zich vrijwillig aanmeldden, werden er drie van verdere deelname uitgesloten omdat bij het kennismakingsgesprek en tijdens de testafname evidente cognitieve stoornissen merkbaar werden.

Met behulp van een gestandaardiseerde vragenlijst werd het zelfstandig functioneren bij complexe instrumentele activiteiten van het dagelijks leven onderzocht [7]. De eerste auteur en onderzoeker (MvT) is naast psycholoog ook verpleegkundige. Zij informeerde naar subjectieve klachten over geheugen en stemming, de ziektegeschiedenis, medicatiegebruik en somatische aandoeningen. Onderzoek bij de niet-demente ouderen vond plaats in de periode 2013–2015.

Gegevens voor de 741 ouderen met dementie (65 jaar of ouder) zijn afkomstig uit een databestand van achtereenvolgende deelnemers aan psychogeriatrische dagbehandeling, verzameld door de tweede auteur (HD). Deelnemers voldeden aan de DSM-4 criteria voor dementie en werden voor dagbehandeling verwezen door geriateren of neurologen van de regionale geheugenpoli's. De ADS-gegevens werden verkregen in de periode 2002–2012. De ADS werd afgenomen in het kader van het reguliere cognitieonderzoek, met daaraan voorafgaand ook de *Expanded Mental Control Test* (EMCT) [8]. Voor de Achtwoordentest (Awt) waren gegevens van 496 patiënten beschikbaar, een subgroep van de totale groep van 741 deelnemers met dementie. In eerder onderzoek is vastgesteld dat de Awt geen diagnostische informatie toevoegt bij patiënten met zowel een lage score (onder het voor opleiding gecorrigeerde afkappunt) op de *Expanded Mental Control Test* (EMCT), als een lage score (<18) op de ADS-subtest Fluency [9]. Van patiënten met deze combinatie van scores behaalde 97 % (95 %-BI: 91–99 %) een score onder 22 op de Awt, passend bij een gewogen score 0 of minder [1].

Het onderzoek werd getoetst en goedgekeurd door de ethische commissie van de Open Universiteit Nederland (cETO).

Procedure

De ADS werd volgens de handleiding afgenomen. Onderzoek van de uitgestelde reproductie van de Achtwoordentest gebeurde bij de normale controlegroep ongeveer tien minuten na onmiddellijke reproductie. Tijdens het interval nam de onderzoeker de medische

anamnese af en informeerde zij naar hobby's, opleidingsniveau en andere demografische gegevens. Na uitgestelde reproductie volgde een ja-nee-herkennings-test voor acht eerder aangeboden en acht nieuwe woorden, zoals beschreven in de handleiding van de ADS. Uitgestelde reproductie van de Achtwoordentest is niet bij de dementiepatiënten onderzocht.

Analyses

Opleiding werd gecodeerd op een schaal van 1 tot 7 [10]. De associatie van leeftijd, opleiding en geslacht met ADS-scores werd onderzocht met multiple regressieanalyses voor elke ADS-subtest. Klinische drempelwaarden werden gedefinieerd als testscores met een specificiteit van 95 %, dat zijn scores die meer dan 95 % van de groep met een normale cognitieve behaalde. Het vermogen van ADS-subtests om onderscheid te maken tussen deelnemers zonder en met dementie werd bepaald door de *area under the receiver operating characteristics curve* (AUC) te berekenen. De berekeningen werden uitgevoerd met behulp van R-software [11].

Resultaten

Uit tab. 1 blijkt dat de meeste deelnemers met een normale cognitieve geen beperkingen ondervonden bij het uitvoeren van complexe instrumentele activiteiten (IADL). Het meest frequent (92,2 %) was een beperking in het gebruik van openbaar vervoer. Ruim twee derde (68,8 %) van 93 deelnemers antwoordde bevestigend op de vraag of hun geheugen de laatste twee jaar was achteruitgegaan (de vraag is onbedoeld aan negen deelnemers niet gesteld). Ruim een kwart (27,5 %) had zich in het verleden depressief gevoeld, voor drie deelnemers was depressie een actuele klacht. Een op de vijf deelnemers (21,6 %) gebruikte meer dan vijf verschillende medicijnen. Twee derde van de deelnemers (65,7 %) had minstens één somatische aandoening (zoals hypertensie, hartproblemen, COPD, diabetes of een eerder doorgemaakt cva of delier), wat overeenkomt met de prevalentie van chronische ziekten in de oudere bevolking van Nederland [12].

Bij de deelnemers met dementie had driekwart een diagnose alzheimerdementie, 17 % vasculaire dementie en 6,5 % dementie wegens een andere aandoening, zoals ziekte van Parkinson of frontotemporale atrofie.

Deelnemers met een normale cognitieve waren gemiddeld vier jaar jonger dan deelnemers met dementie ($t = -6,86$; $df = 841$; $p < 0,001$). Ook waren deelnemers met dementie gemiddeld minder hoog opgeleid dan niet-demente deelnemers ($\chi^2 = 27,12$; $df = 4$; $p < 0,001$). Het is daarom van belang de associatie van opleiding en leeftijd met resultaten op de ADS nader te onderzoeken.

Tabel 1 Demografische gegevens van 102 deelnemers met een normale cognitie (NC) en 741 deelnemers met dementie.

	NC	dementie
<i>variabele</i>	<i>N = 102</i>	<i>N = 741</i>
vrouwen	58 (56,9 %)	434 (58,6 %)
mannen	44 (43,1 %)	307 (41,4 %)
leeftijd (gemiddelde; SD; bereik)	75,5; 7,3; 65–94	79,6; 5,4; 65–92
<i>opleiding (code Verhage)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
LO (1–3)	11 (10,8)	234 (31,5)
LBO (4)	14 (13,7)	144 (19,4)
MBO (5)	33 (32,4)	162 (21,9)
HAVO/VWO (6)	36 (35,3)	162 (21,9)
universitair (7)	8 (7,8)	39 (5,3)
<i>IADL (aantal beperkingen)</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
0	88 (86,3)	–
1	12 (11,8)	–
2–3	2 (2,0)	–
<i>aantal somatische aandoeningen</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
0	35 (34,3)	–
1	33 (32,4)	–
2	27 (26,5)	–
3–4	7 (6,9)	–
<i>diagnose</i>	<i>n (%)</i>	<i>n (%)</i>
alzheimerdementie	–	567 (76,5)
vasculaire dementie	–	126 (17,0)
overige dementie	–	48 (6,5)
dementieduur in jaren: mediaan (P25–P75)	–	2,9 (2,1–4,4)

Voor de groep NC zijn gegevens voor IADL (Instrumentele Activiteiten van het Dagelijks Leven) en somatische aandoeningen weergegeven. Voor deelnemers met dementie: diagnose en dementieduur bij aanvang van het onderzoek

Relatie van leeftijd en opleiding met ADS-scores van niet-demente deelnemers

Multiple regressieanalyse liet voor de subtests Visueel geheugen (VG) en Meander (ME) enkel een correlatie met leeftijd zien (tab. 2). Hogere leeftijd vergrootte de kans op fouten bij VG. De score op ME nam toe naarmate een deelnemer jonger was. Alleen opleiding was gecorreleerd met de subtests Natekenen en de Achtwoordentest (Awt). Met een hogere opleiding namen de gemiddelde scores voor Natekenen en Awt toe. De fluency score (som van verschillende dieren en beroepen genoemd in telkens één minuut) was gemiddeld groter voor deelnemers met hogere opleiding en lagere

leeftijd. In geen van de multiple regressieanalyses hadden genderverschillen enige verklarende waarde.

Klinische drempelwaarden

Tab. 3 geeft de klinische drempelwaarden voor elke ADS-subtest in de vorm van de score die door 93 % tot 97 % van de groep met een normale cognitie werd behaald. Op de subtest Visueel geheugen (VG) maakte 96 % geen enkele fout. Eén of meer fouten op VG is onder de klinische drempelwaarde. Dat wijst, anders gezegd, op een beperking bij de desbetreffende subtest. Eenzelfde percentage behaalde de maximale score 4 op de subtest Oriëntatie (OR). Een score van 3 of minder op OR ligt onder de klinische drempelwaarde en duidt

Tabel 2 Regressiecoëfficiënten (beta) groter of kleiner dan nul (zie het 95 %-betrouwbaarheidsinterval) volgens multiple regressieanalyses bij 102 niet-demente deelnemers, met geslacht, leeftijd en opleiding als onafhankelijke, en ADS-subtestcores als afhankelijke variabelen.

	leeftijd	opleiding
ADS	beta (95 %-BI)	beta (95 %-BI)
visueel geheugen (fouten)	0,014 (0,001; 0,028)	–
oriëntatie	–	–
meander	–0,021 (–0,033; –0,008)	–
fluency	–0,286 (–0,520; –0,051)	2,436 (1,123; 3,749)
natekenen	–	0,182 (0,096; 0,268)
achtwoordentest	–	0,808 (0,141; 1,474)

Tabel 3 ADS-scores zoals behaald door 100 % (laagste score) en ongeveer 95 % van 102 niet-demente deelnemers (percentages en 95 %-betrouwbaarheidsinterval).

ADS	laagste score	≈95 %	% (95 %-BI)
visueel geheugen (aantal fouten)	6	0	96,1 (90,4; 98,5)
oriëntatie	3	4	96,1 (90,4; 98,5)
meander	1	≥3	97,1 (91,7; 99,0)
fluency (deviatiescore) ^a	–1,86	≥–1,24	95,1 (89,0; 97,9)
natekenen	11	≥12	93,1 (86,5; 96,6)
achtwoordentest (AWT)	19	≥23	95,1 (89,0; 97,9)

^aFluency (deviatiescore) = (ruwe score min verwachte score)/9,337. De verwachte score wordt als volgt berekend: $43,829 - 0,142 * \text{leeftijd} - 0,003 * \text{leeftijd}^2 - 5,3 * \text{opleiding (laag)} + 3,346 * \text{opleiding (hoog)}$. Leeftijd = Kalenderleeftijd-50, opleiding (laag): codeer laag opleidingsniveau (code Verhage 1–4) als 1, anders als 0, opleiding (hoog): codeer hoog opleidingsniveau (code Verhage 6–7) als 1, anders als 0 [13, 14]

op een beperking. Voor de subtest Meander kan een score van 3 of 4 'normaal' worden geacht, lagere scores duiden op een beperking. Op de subtest Natekenen behaalde 93 % van de groep met een normale cognitie een score van 12 of 13 punten. Bij de Achtwoordentest is een score van minstens 23 'normaal' te achten, lagere scores (<23) duiden op een beperking.

Fluency kan niet worden geïnterpreteerd zonder rekening te houden met leeftijd en opleiding [13]. Eerder onderzoek in het kader van de Maastricht Aging Study (MAAS) bij 1825 deelnemers in de leeftijd van 21–84 jaar, leverde een regressievergelijking op voor een gestandaardiseerde deviatiescore die rekening houdt met leeftijd en opleiding [14]. In de hier onderzochte groep van 102 niet-demente deelnemers had 95 % voor Fluency een gestandaardiseerde deviatiescore $\geq -1,24$. De website van het Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie en de auteurs stellen software beschikbaar voor berekening van deviatiescores.

Tab. 3 geeft ook de laagste scores van de groep met een normale cognitie. De oorspronkelijke normen laten voor 3 % tot 14 % van de niet-demente deelnemers scores zien onder de minima van de hier onderzochte

vergelijkingsgroep [1]. Gebruik van de 'oude' normen leidt tot overschatting van de prestaties van onderzochten die nu 65–90 jaar zijn (Flynn-effect). Dit geldt vooral voor de Achtwoordentest (Awt). Volgens de 'oude' normen behaalde 9 % van de niet-demente deelnemers op de Awt een somscore van 14 of minder, terwijl in de hier beschreven groep geen somscores onder 19 voorkwamen. Bij somscores > 24 hoort volgens de ADS-handleiding een gewogen score (GS) + 2 [1]. Zo'n gewogen score duidt op een veel beter resultaat voor de destijds onderzochte niet-demente dan voor de demente deelnemers. Volgens de nieuwe normering, op basis van de hier onderzochte groepen, zijn meer dan 31 gereproduceerde woorden nodig voor een GS + 2.

Gegevens voor de deelnemers met dementie betreffen de periode 2002–2012. In theorie zou zich tussen 2002 en 2012 een Flynn-effect kunnen voordoen, al is de periode veel korter dan die van een generatie (25 jaar). We vonden voor geen van de ADS-subtests aanwijzingen dat de resultaten systematisch beter werden voor demente deelnemers uit een later geboortecohort.

Tabel 4 Criteria voor een cognitieve beperking per ADS-subtest. In percentages het aantal deelnemers (zonder, respectievelijk met dementie) voor wie een beperking gold. Het vermogen van elke subtest om onderscheid te maken tussen normale cognitie (NC) en dementie wordt uitgedrukt door AUC (*area under the curve*) en het 95 %-betrouwbaarheidsinterval (BI).

ADS	beperking	NC %	dementie %	NC versus Dementie AUC (95 %-BI)	N NC; Dementie
visueel geheugen (aantal fouten)	>0	3,9	48,3	0,726 (0,702; 0,750)	102; 739
oriëntatie	<4	3,9	71,1	0,844 (0,825; 0,864)	102; 738
meander	<3	2,9	43,4	0,726 (0,696; 0,755)	102; 737
fluency (deviatiescore)	<-1,24	4,9	79,7	0,960 (0,944; 0,976)	102; 738
natekenen	<12	6,9	38,8	0,760 (0,720; 0,799)	102; 737
achtwoordentest (Awt)	<23	4,9	58,1	0,925 (0,896; 0,954)	102; 496

Leeftijd, opleiding en klinische drempelwaarden

Hebben leeftijd en opleiding invloed op de klinische drempelwaarden van andere subtests dan Fluency? Dit is onderzocht door de niet-demente deelnemers te splitsen in twee even grote leeftijdsgroepen (≤ 75 en > 75) en twee groepen met een relatief lage (≤ 5 ; $n = 58$) en een relatief hoge opleiding (> 5 ; $n = 44$). Bij Visueel geheugen maakte 94 % van de oudste groep geen enkele fout. Voor de subtest Meander had 96 % van de oudste groep een 'normale' score, dat wil zeggen ≥ 3 . Deze percentages wijken nauwelijks af van de norm van 95 %. Van de 58 deelnemers met een relatief lage opleiding behaalde 90 % bij Natekenen een score boven de drempelwaarde van 11 (95 %-betrouwbaarheidsinterval: 79,2 %; 95,2 %). Opleiding had bij de Achtwoordentest voornamelijk invloed op scores hoger dan 32, dat is ruim boven de klinische drempelwaarde van 23. De effecten van opleiding en leeftijd zijn, behalve voor Fluency, voor geen andere ADS-subtest groot genoeg om er voor de bepaling van klinische drempelwaarden rekening mee te houden. Er is een voorbehoud mogelijk voor Natekenen bij mensen met een opleiding minder dan HAVO/VWO. Tien procent behaalde bij Natekenen een score van 11, zodat een dergelijke score in een minder hoog opgeleide groep niet op een beperking hoeft te duiden [1, 15].

Cognitieve beperkingen bij dementie

Tab. 4 geeft voor elke subtest de scores die op een beperking duiden, met daarachter de percentages niet-demente (NC) en demente deelnemers. Het onderscheidend vermogen van elke subtest wordt uitgedrukt door de AUC-coëfficiënt. Tab. 4 laat zien dat de Fluency-deviatiescore het best discrimineert tussen mensen zonder en mensen met dementie. De Achtwoordentest is een goede tweede. Ook de subtest Oriëntatie heeft een relatief hoog onderscheidend vermogen. Een

AUC van 0,5 laat geen onderscheid toe tussen normaal functioneren en dementie. Voor elke ADS-subtest lag de ondergrens van het AUC 95 %-betrouwbaarheidsinterval ruim boven 0,5.

Met behulp van tab. 4 kan de psycholoog-onderzoeker uitspraken doen over het individuele patroon van beperkingen en behouden vaardigheden. Sommige patiënten tonen misschien beperkingen bij episodische geheugentests (Visueel geheugen, Oriëntatie, Achtwoordentest), maar behalen een normaal resultaat op andere onderdelen. Anderen behalen misschien een minder dan normale score op visuele taken (Visueel geheugen, Meander, Natekenen), maar presteren normaal bij de verbale subtests (Oriëntatie, Fluency, Achtwoordentest).

Selectieve beperkingen bij onderdelen die een beroep doen op complexe aandacht en uitvoerende mentale controle, zoals Meander, Fluency en Achtwoordentest, kunnen de DSM-5-diagnose vasculaire neurocognitieve stoornis ondersteunen, althans voor zover deze beperkingen in verband kunnen worden gebracht met een cerebrovasculaire aandoening [16, 17].

De oorspronkelijke handleiding bevat een tabel met gewogen scores voor elke subtest [1]. Een gewogen score liet zien in welke mate de ruwe testscore onderscheid mogelijk maakte tussen de destijds onderzochte demente en niet-demente psychiatrische patiënten. Gewogen scores varieerden van -2 tot $+2$. Hoe hoger de gewogen score, des te groter de kans dat het resultaat paste bij 'normale cognitie'. Lage gewogen scores pasten eerder bij 'dementie'. Een gewogen score met de waarde 0 differentieerde niet of nauwelijks tussen dementie en normale cognitie. Gewogen scores werden opgeteld over subtests.

In dit onderzoek tellen we het aantal subtests waarop een onderzochte een score onder de klinische drempelwaarde behaalt. Een score onder de drempelwaarde duidt op een cognitieve beperking. Het aantal scores onder een drempelwaarde kan variëren van 0 tot 6.

Tabel 5 Aantal beperkingen (percentages) bij de complete ADS (ADS6), de eerste vijf subtests, zonder Achtwoordentest (ADS5), en de verkorte vorm (ADS3: Visueel geheugen, Oriëntatie en Fluency) voor deelnemers zonder dementie (NC) en deelnemers met dementie. AUC (*area under the curve*) en 95 %-betrouwbaarheidsinterval (BI) voor het onderscheid tussen normale cognitie en dementie.

beperkingen ^a	ADS6		ADS5		ADS3	
	NC (N = 102) %	dementie (N = 721) %	NC (N = 102) %	dementie (N = 732) %	NC (N = 102) %	dementie (N = 736) %
0	78,4	1,8	80,4	3,1	88,2	6,1
1	17,6	7,6	16,7	11,5	10,8	20,8
2	2,0	15,5	2,9	27,3	1,0	41,0
3	2,0	23,2	0,0	28,0	0,0	32,1
4	0,0	25,0	0,0	19,8	–	–
5	0,0	17,8	0,0	10,2	–	–
6	0,0	9,2	–	–	–	–
AUC (95 %-BI)	0,973 (0,960; 0,985)		0,964 (0,952; 0,977)		0,951 (0,936; 0,966)	

^aEen beperkingensomscore kon niet voor alle patiënten worden berekend wegens ontbrekende waarden bij een of meer ADS-subtests

Tab. 5 geeft een overzicht van het aantal beperkingen gevonden bij niet-demente (NC) en demente deelnemers voor drie combinaties van ADS-subtests: alle onderdelen (ADS6), de eerste vijf (zonder Awt) en de ADS3, bekend als de verkorte ADS, bestaande uit Visueel geheugen, Oriëntatie en Fluency [18, 19]. Patiënten bij wie op basis van de eerder genoemde criteria niet de Awt werd afgenomen, tellen voor berekening van het aantal beperkingen in tab. 5 wel mee, ervan uitgaande dat hun Awt-score, indien wel verkregen, hoogstwaarschijnlijk onder de klinische drempelwaarde zou hebben gelegen.

Het aantal beperkingen (0 versus >0) varieerde bij deelnemers in de groep met een normale cognitie niet met leeftijd (jonger dan 76 versus ouder) of opleiding (minder dan HAVO/VWO versus hoger): $\chi^2 = 0,12$; $df = 1$; $p = 0,73$, respectievelijk $\chi^2 = 0,23$; $df = 1$; $p = 0,63$.

Tab. 5 laat zien dat twee of meer beperkingen bij ouderen zonder dementie (NC) weinig voorkwamen (4 % wanneer wordt uitgegaan van de volledige ADS6, 2,9 % bij de ADS5 en 1 % bij de ADS3). Bij mensen met dementie is het aantal beperkingen veel groter, wat ook tot uitdrukking komt in de hoge AUC-coëfficiënten voor de mate waarin het aantal cognitieve beperkingen discrimineert tussen mensen zonder dementie en patiënten met dementie.

Tab. 5 laat zien hoeveel beperkingen verwacht kunnen worden gegeven de diagnose: normale cognitie (NC) of dementie. Voor de klinisch (neuro)psycholoog is echter de omgekeerde conditionele waarschijnlijkheid interessanter, namelijk de kans op normale cognitie (respectievelijk dementie), gegeven het aantal be-

perkingen bij de ADS [20]. Het theorema van Bayes leert dat deze waarschijnlijkheid in hoge mate wordt beïnvloed door de vooraf te bepalen kans dat een onderzochte behoort tot de groep met een normale cognitie of de groep met dementie. De voorafkans op dementie is in een eerstelijnspraktijk of voor oudere mensen met lichte subjectieve geheugenklachten misschien 20 %, maar voor ouderen die verwezen worden naar een geheugenpoli mogelijk 70 % [21–23].

Waarschijnlijkheid van normale cognitie, gelet op de geschatte voorafkans en ADS-resultaat

Voor drie combinaties van de ADS-subtests geeft tab. 6 de waarschijnlijkheid van normale cognitie, nadat de voorafkans voor normale cognitie is gekozen en het aantal beperkingen is vastgesteld [20, 24].

We lichten het gebruik van tab. 6 met enkele voorbeelden toe. Een onderzochte wiens waarschijnlijkheid van normale cognitie relatief laag wordt getaxeerd op 30 %, laat op de ADS6 geen enkele beperking zien. De achterafkans van normale cognitie stijgt van 30 % naar 95 %, en ondersteunt daarmee de hypothese 'normale cognitie'. Bij twee beperkingen op de ADS6 zou de achterafkans dalen van 30 % naar 5 %, een sterke aanwijzing om de hypothese 'normale cognitie' te verwerpen.

Bij een ander wordt de waarschijnlijkheid op normale cognitie hoog geschat, bijvoorbeeld op 80 %, omdat het klachtenpatroon of het niveau waarop instrumentele activiteiten van het dagelijks leven worden uitgevoerd niet past bij een vermoeden van dementie. Bij onderzoek worden geen beperkingen op de ADS6 gevonden. De waarschijnlijkheid van normale cognitie

Tabel 6 Achterafkansen (in %) van normale cognitie naar diverse voorafkansen van normale cognitie en aantal beperkingen, voor drie combinaties van ADS-subtests (ADS6: alle subtests; ADS5: zonder Achtwoordentest; ADS3: Visueel geheugen, Oriëntatie, Fluency).

ADS6	geschatte voorafkansen op normale cognitie (in %)																		
beperkingen	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95
0	70	83	88	92	94	95	96	97	97	98	98	98	99	99	99	99	100	100	100
1	11	20	29	37	44	50	55	61	65	70	74	78	81	84	87	90	93	95	98
2	1	1	2	3	4	5	6	8	9	11	13	16	19	23	28	34	42	53	71
3	0	1	1	2	3	3	4	5	6	8	9	11	14	16	20	25	32	43	62
ADS5	geschatte voorafkansen op normale cognitie (in %)																		
beperkingen	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95
0	58	74	82	87	90	92	93	95	95	96	97	97	98	98	99	99	99	100	100
1	7	14	20	27	33	38	44	49	54	59	64	69	73	77	81	85	89	93	97
2	1	1	2	3	3	4	5	7	8	10	11	14	16	20	24	30	38	49	67
ADS3	geschatte voorafkansen op normale cognitie (in %)																		
beperkingen	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95
0	43	62	72	78	83	86	89	91	92	94	95	96	96	97	98	98	99	99	100
1	3	5	8	11	15	18	22	26	30	34	39	44	49	55	61	68	75	82	91
2	0	0	0	1	1	1	1	2	2	2	3	4	4	5	7	9	12	18	32

stijgt van 80 % naar 99 %. Bij drie beperkingen daalt de waarschijnlijkheid van normale cognitie naar 25 %. Bij vier of meer beperkingen is de waarschijnlijkheid van normale cognitie nul, omdat geen enkele deelnemer in de groep met een normale cognitie meer dan drie beperkingen liet zien.

Uitgestelde reproductie van acht woorden

In een multiple regressiemodel met leeftijd, opleiding en onmiddellijke reproductie van acht woorden (somscore over vijf trials) als onafhankelijke variabelen, en uitgestelde reproductie als afhankelijke variabele, bleek enkel onmiddellijke reproductie voorspellende waarde te hebben. De regressieformule voorspelt het aantal woorden bij uitgestelde reproductie als:

$-3,55 + 0,28 \times \text{onmiddellijke reproductie}$, met een standaardfout van 1,67. Het regressiemodel verklaart 35 % van de variantie in uitgestelde reproductie.

Tab. 7 geeft de percentielscores voor alle empirische combinaties van onmiddellijke en uitgestelde reproductie.

Bijvoorbeeld: een onderzochte behaalt bij Awt-onmiddellijke reproductie een totaalscore van 32. Indien zij bij uitgestelde reproductie vier woorden zou weten, levert dat een percentielscore van 21 % op. Percentielscores >5 % zijn 'conform verwachting'. Uitgestelde

reproductie van twee woorden of minder zou hier duidelijk lager zijn dan verwacht (de percentielscore is 2 %, ofwel: 98 % van deelnemers met een onmiddellijke reproductiescore van 32 behaalde een hogere score dan 2 op uitgestelde reproductie). De uitkomst van twee woorden bij uitgestelde reproductie kan in dit geval wijzen op snel vergeten.

Uitgestelde herkenning

Uitgestelde herkenning werd optimaal voorspeld door een regressieformule op basis van onmiddellijke en uitgestelde reproductie:

$12,94 + 0,05 \times \text{onmiddellijke reproductie} + 0,19 \times \text{uitgestelde reproductie}$, met een standaardfout van 0,78. Het regressiemodel verklaart 32,8 % van de variantie in uitgestelde herkenning.

Tab. 8 geeft de verwachte uitgestelde herkenning, gegeven de resultaten bij onmiddellijke en uitgestelde reproductie. Het verschil tussen feitelijke herkenning en verwachte herkenning moet worden gedeeld door de standaardfout van de regressieformule (0,78). Negentig procent van een normale groep heeft volgens het regressiemodel een empirische herkenningsscore die niet meer dan 1,3 punten (positief of negatief) afwijkt van de voorspelde score. Een verschil tussen een verkregen en een voorspelde score groter dan 1,3 (positief

Tabel 7 Percentielscores voor uitgestelde reproductie bij de Achtwoordentest (Awt), onderscheiden naar resultaat bij onmiddellijke reproductie (kolom 1). Percentielscores >95 % of <5 % zijn uitzonderlijk hoog, respectievelijk uitzonderlijk laag.

awt	percentielscores (N = 100) uitgestelde reproductie (in %)								
	8	7	6	5	4	3	2	1	0
40	60	37	17	6	2	0	–	–	–
39	67	43	22	9	2	1	–	–	–
38	73	50	27	11	4	1	–	–	–
37	78	57	33	15	5	1	–	–	–
36	82	63	39	19	7	2	0	–	–
35	86	69	46	24	10	3	1	0	–
34	90	75	53	30	13	4	1	0	–
33	92	80	59	36	17	6	2	0	–
32	94	84	65	42	21	8	2	0	–
31	96	88	71	49	26	11	3	1	0
30	97	91	77	55	32	14	5	1	0
29	98	93	82	62	38	18	7	2	0
28	99	95	86	68	45	23	9	3	1
27	99	97	89	74	51	28	12	4	1
26	100	98	92	79	58	34	16	5	1
25	–	98	94	83	64	41	20	8	2
24	–	99	96	87	70	47	25	10	3
23	–	99	97	90	76	54	31	14	4
22	–	100	98	93	81	60	37	17	6
21	–	–	99	95	85	67	43	22	9
20	–	–	99	96	88	72	50	27	11
19	–	–	99	98	91	78	57	33	15
18	–	–	100	98	94	82	63	39	19
17	–	–	–	99	96	86	69	46	24
16	–	–	–	99	97	90	75	53	30
15	–	–	–	100	98	92	80	59	36
14	–	–	–	–	99	94	84	65	42
13	–	–	–	–	99	96	88	71	49
12	–	–	–	–	99	97	91	77	55
11	–	–	–	–	100	98	93	82	62
10	–	–	–	–	–	99	95	86	68
9	–	–	–	–	–	99	97	89	74
8	–	–	–	–	–	100	98	92	79
7	–	–	–	–	–	–	98	94	83
6	–	–	–	–	–	–	99	96	87

Tabel 7 Percentielscores voor uitgestelde reproductie bij de Achtwoordentest (Awt), onderscheiden naar resultaat bij onmiddellijke reproductie (kolom 1). Percentielscores >95 % of <5 % zijn uitzonderlijk hoog, respectievelijk uitzonderlijk laag. (Vervolg)

awt	percentielscores (N = 100) uitgestelde reproductie (in %)									
	8	7	6	5	4	3	2	1	0	
5	–	–	–	–	–	–	99	97	90	
4	–	–	–	–	–	–	100	98	93	
3	–	–	–	–	–	–	–	99	95	
2	–	–	–	–	–	–	–	99	96	
1	–	–	–	–	–	–	–	99	98	
0	–	–	–	–	–	–	–	100	98	

of negatief) kwam bij hoogstens 10 % van de deelnemers voor (5 % in een positieve, en 5 % in een negatieve richting). Uit een dergelijk verschil kan worden afgeleid dat de feitelijke herkenning beter of minder is dan verwacht op basis van de scores bij onmiddellijke en uitgestelde reproductie. Bij tachtig procent was het verschil tussen feitelijke en voorspelde herkenning niet groter dan 1 (10 % positief; 10 % negatief).

Overigens behaalde 94 % van de normale groep een herkenningsscore van 14 of meer, de overige 6 % behaalde een score van 13. Een score van 13 is mogelijk afwijkend, maar kwam in de normale groep zes keer voor. Een score van 14 is in het algemeen niet afwijkend, maar zou relatief laag zijn bij een onderzochte die bij onmiddellijke reproductie een score van 32 en bij uitgestelde reproductie een score van 5 haalde. Het verschil tussen 14 en de voorspelde score van 15,4 (zie tab. 8) is $-1,4$, een deviatie in de onderste 5 % van de standaardnormaalverdeling. Een maximale herkenningsscore van 16 valt in de bovenste 5 % van de standaardnormaalverdeling bij een onderzochte met een onmiddellijke reproductiescore van 28 en een uitgestelde reproductie van 2, vanwege het verschil van $+1,4$ met de voorspelde herkenningsscore van 14,6 (zie tab. 8).

Lichte beperkingen

Sommige onderdelen van de ADS maken onderscheid mogelijk tussen een 'beperking' en een 'lichte beperking'. Een beperking wordt gedefinieerd als een prestatie die minder dan 5 % van de niet-demente deelnemers behaalde, een lichte beperking is een resultaat dat minstens 5 %, maar minder dan 16 % behaalde [17]. Voor de onderdelen Visueel geheugen, Oriëntatie en Natekenen laten de scoreverdelingen geen onderscheid naar mate van beperking toe. Voor Meander kan een score 3 op een lichte beperking wijzen (87,3 % van niet-demente deelnemers behaalde een hogere score), voor Fluency wijst een deviatiescore tussen $-0,703$ en

$-1,24$ op een lichte beperking (84,3 % scoorde $-0,703$ of hoger) en voor de Achtwoordentest een score van 23–26 (86,3 % scoorde hoger dan 26). Voor het bepalen van lichte beperkingen bij uitgestelde reproductie van de Achtwoordentest kan tab. 7 worden geraadpleegd (percentielscores >5 % en <16 % wijzen op een lichte beperking). Lichte beperkingen zijn van belang voor het onderscheid tussen een uitgebreide en een beperkte neurocognitieve stoornis [17].

Discussie

Gestandaardiseerde en genormeerde psychologische tests, zoals de hier onderzochte onderdelen van de ADS, bieden de klinisch neuropsycholoog een instrument om de aanwezigheid of afwezigheid van een neurocognitieve stoornis vast te stellen. De ADS bestrijkt diverse cognitieve domeinen. Voor onderzoek van het episodische geheugen zijn dat de subtests Visueel geheugen, Oriëntatie en de Achtwoordentest, waarvan de constructvaliditeit in verschillende studies is aangetoond [25, 26]. De subtest Meander doet een beroep op uitvoerende mentale controlefuncties, onafhankelijk van individuele verschillen in visueel-constructieve vaardigheden, zoals bij Natekenen [27]. De Fluencytaak kan een perseveratietendens aan het licht brengen (sommige patiënten noemen na 'beroeven' spontaan weer 'dieren'), waarmee deze taak gevoelig is voor verminderde responsinhibitie, een specifiek aspect van executief functioneren. Verminderde responsinhibitie kan voorkomen bij ziekte van Parkinson, frontotemporale lobaire degeneratie of Lewylichaampjesziekte [13, 17].

Relatief lage scores ('beperkingen') op één of meer onderdelen van de ADS kunnen wijzen op een uitgebreide neurocognitieve stoornis. De uitgebreide neurocognitieve stoornis is in termen van de DSM-5 de nieuwe aanduiding voor 'dementie'. Tevens onderscheidt de DSM-5 een minder ernstige mate van cognitieve beperking, de beperkte neurocognitieve

Tabel 8 Achtwoordentest (Awt): voorspelde uitgestelde herkenning onderscheiden naar resultaat bij onmiddellijke reproductie (verticaal) en uitgestelde reproductie (horizontaal).

awt	voorspelde uitgestelde herkenning (N = 100) ^a								
	uitgestelde reproductie								
	8	7	6	5	4	3	2	1	0
40	16,3	16,1	15,9	15,7	15,5	15,3	–	–	–
39	16,3	16,1	15,9	15,7	15,5	15,3	–	–	–
38	16,2	16,0	15,8	15,6	15,4	15,2	–	–	–
37	16,2	16,0	15,8	15,6	15,4	15,2	–	–	–
36	16,1	15,9	15,7	15,5	15,3	15,2	–	–	–
35	16,1	15,9	15,7	15,5	15,3	15,1	14,9	–	–
34	16,0	15,8	15,6	15,4	15,3	15,1	14,9	–	–
33	16,0	15,8	15,6	15,4	15,2	15,0	14,8	–	–
32	15,9	15,7	15,5	15,4	15,2	15,0	14,8	–	–
31	15,9	15,7	15,5	15,3	15,1	14,9	14,7	14,5	–
30	15,8	15,7	15,5	15,3	15,1	14,9	14,7	14,5	–
29	15,8	15,6	15,4	15,2	15,0	14,8	14,6	14,5	–
28	15,8	15,6	15,4	15,2	15,0	14,8	14,6	14,4	14,2
27	15,7	15,5	15,3	15,1	14,9	14,7	14,6	14,4	14,2
26	–	15,5	15,3	15,1	14,9	14,7	14,5	14,3	14,1
25	–	15,4	15,2	15,0	14,8	14,7	14,5	14,3	14,1
24	–	15,4	15,2	15,0	14,8	14,6	14,4	14,2	14,0
23	–	15,3	15,1	14,9	14,8	14,6	14,4	14,2	14,0
22	–	–	15,1	14,9	14,7	14,5	14,3	14,1	13,9
21	–	–	15,0	14,9	14,7	14,5	14,3	14,1	13,9
20	–	–	15,0	14,8	14,6	14,4	14,2	14,0	13,8
19	–	–	15,0	14,8	14,6	14,4	14,2	14,0	13,8
18	–	–	–	14,7	14,5	14,3	14,1	14,0	13,8
17	–	–	–	14,7	14,5	14,3	14,1	13,9	13,7
16	–	–	–	14,6	14,4	14,2	14,1	13,9	13,7
15	–	–	–	–	14,4	14,2	14,0	13,8	13,6
14	–	–	–	–	14,3	14,2	14,0	13,8	13,6
13	–	–	–	–	14,3	14,1	13,9	13,7	13,5
12	–	–	–	–	14,3	14,1	13,9	13,7	13,5
11	–	–	–	–	–	14,0	13,8	13,6	13,4
10	–	–	–	–	–	14,0	13,8	13,6	13,4
9	–	–	–	–	–	13,9	13,7	13,5	13,3
8	–	–	–	–	–	–	13,7	13,5	13,3
7	–	–	–	–	–	–	13,6	13,4	13,3
6	–	–	–	–	–	–	13,6	13,4	13,2
5	–	–	–	–	–	–	13,5	13,4	13,2

Tabel 8 Achtwoordentest (Awt): voorspelde uitgestelde herkenning onderscheiden naar resultaat bij onmiddellijke reproductie (verticaal) en uitgestelde reproductie (horizontaal). (Vervolg)

awt	voorspelde uitgestelde herkenning (N = 100) ^a								
	uitgestelde reproductie								
	8	7	6	5	4	3	2	1	0
4	–	–	–	–	–	–	–	13,3	13,1
3	–	–	–	–	–	–	–	13,3	13,1
2	–	–	–	–	–	–	–	13,2	13,0
1	–	–	–	–	–	–	–	13,2	13,0
0	–	–	–	–	–	–	–	–	12,9

^aEen gestandaardiseerde deviatiescore voor uitgestelde herkenning wordt berekend door het verschil tussen de verkregen score en de voorspelde score in deze tabel te delen door 0,78 (de standaardfout van het regressiemodel)

stoornis, die een reden tot zorg kan zijn. Een resultaat zonder ‘beperkingen’ kan wijzen op normale cognitie. Echter bij onderzochten met een hoog opleidingsniveau hoeft een ‘normaal’ resultaat op de ADS niet te betekenen dat zij cognitief even goed functioneren als voorheen. Vergelijking met normen voor de algemene populatie kan bij mensen met een hoge eruditie of intelligentie een feitelijke cognitieve achteruitgang verhullen. Dat is wat Elkhonon Goldberg het ‘Einstein phenomenon’ noemt, naar de veronderstelling dat iemand als Albert Einstein bij een eventuele dementie nog een (zeer) hoog IQ zou behalen [28].

In dit onderzoek is het vermogen van de ADS onderzocht om onderscheid te maken tussen normale cognitie en een uitgebreide cognitieve stoornis, ofwel dementie. Het onderscheid tussen normale cognitie en een beperkte neurocognitieve stoornis (*mild cognitive impairment*), of tussen een uitgebreide en beperkte neurocognitieve stoornis, kon niet worden onderzocht omdat we niet over gegevens van patiënten met de diagnose ‘beperkte neurocognitieve stoornis’ beschikten.

De niet-demente deelnemers meldten zich zelf aan. Zelfselectie levert geen representatieve afspiegeling van de populatie op. Daarvoor zou een algemene bevolkingssteekproef nodig zijn, een voorwaarde die maar weinig testontwikkelaars zich kunnen permitteren. De deelnemers zijn echter niet geselecteerd op een optimale gezondheid of afwezigheid van psychische of cognitieve klachten. Wij achten de deelnemers daarom representatief voor tal van oudere volwassenen die in onze samenleving zelfstandig en normaal functioneren.

Ook voor de deelnemers met dementie geldt dat zij geen *at random* getrokken steekproef maar een gelegenhedssteekproef vormden van deelnemers aan psychogeriatrische dagbehandeling. Overigens vond er binnen de dagbehandeling zelf geen selectie plaats. Elke deelnemer werd door de psycholoog onderzocht ter voorbereiding van het individuele zorg- en activiteitenplan. De resultaten vormen een reële afspiegeling van de scoreverdeling die mensen met een vastgestelde dementie op de verschillende onderdelen van de ADS laten zien.

Literatuur

1. Lindeboom J, Jonker C. Amsterdamse Dementie-Screeningstest. Lisse: Swets and Zeitlinger; 1989.
2. Mulder J, Bouma A, Lindeboom J. Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS-6). In: Bouma A, Mulder J, Lindeboom J, Schmand B (redactie). Handboek neuropsychologische diagnostiek. Tweede herziene druk. Amsterdam: Pearson Assessment and Information; 2012. pag. 765–74.
3. Strauss E, Sherman EMS, Spreen O. A compendium of neuropsychological tests. Administration, norms, and commentary, 3rd. ed. Oxford: Oxford University Press; 2006.
4. Bordone V, Scherbov S, Steiber N. Smarter every day: the deceleration of population ageing in terms of cognition. *Intelligence*. 2015;52:90–6.
5. Toutert MC van. Een update van het onderscheidend vermogen van de Amsterdamse Dementie Screening Test. Heerlen: Open Universiteit; 2014.
6. Graaf A de, Deelman BG. Cognitieve Screening Test. Lisse: Swets en Zeitlinger; 1991.
7. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179–86.

8. Lindeboom J, Koene T, Matto D. De diagnostische waarde van tests voor mentale controle. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 1993;24:105–9.
9. Diesfeldt HFA. Selectief gebruik van de Acht-Woordentest (AWt) in de psychogeriatric. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 1998;29:292–7.
10. Verhage F. Intelligentie en leeftijd bij volwassenen en bejaarden. Assen: Van Gorcum; 1964.
11. Robin X, Turck N, Hainard A, Tiberti N, Lisacek F, Sanchez JC, et al. pROC: an open-source package for R and S+ to analyze and compare ROC curves. *BMC Bioinformatics.* 2011;12:77.
12. Huisman M. De noodzaak van veerkracht. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2015;46:303–5.
13. Diesfeldt HFA, Elst W van der, Jolles J. Klinische bruikbaarheid van categoriegebonden woordproductie voor het onderscheiden van dementie en normale cognitieve veroudering. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2009;40:54–71.
14. Elst W van der, Boxtel MPJ van, Breukelen GJP van, Jolles J. Normative data for the Animal, Profession and Letter M Naming verbal fluency tests for Dutch speaking participants and the effects of age, education, and sex. *J Int Neuropsychol Soc.* 2006;12:80–9.
15. Diesfeldt HFA. Beïnvloedt opleiding de resultaten van de Amsterdamse Dementie-Screeningstest (ADS)? *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2002;33:264–71.
16. Graham NL, Emery T, Hodges JR. Distinctive cognitive profiles in Alzheimer's disease and subcortical vascular dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatr.* 2004;75:61–71.
17. American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th. ed. Amsterdam: Boom; 2014.
18. Lindeboom J, Jonker C. Een korte test voor dementie-screening. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 1988;19:97–102.
19. Diesfeldt HFA. Screeningstests voor dementie: overeenstemming tussen CST14 en ADS3 is onvolledig. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 1996;27:102–4.
20. Gavett BE. The value of Bayes' theorem for interpreting abnormal test scores in cognitively healthy and clinical samples. *J Int Neuropsychol Soc.* 2015;21:249–57.
21. Verhey FRJ, Ramakers I, Jolles J, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, Olde Rikkert MGM. Geheugenpoli's in Nederland: ontwikkelingen sinds 1998. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2007;38:237–45.
22. Thissen AJAM, Van Bergen F, De Jonghe JFM, Kessels RPC, Dautzenberg PLJ. Bruikbaarheid en validiteit van de Nederlandse versie van de Montreal Cognitive Assessment (MoCA=D) bij het diagnosticeren van mild cognitive impairment. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2010;41:231–40.
23. Ramakers IHGB, Verhey FRJ. Development of memory clinics in the Netherlands: 1998 to 2009. *Aging Ment Health.* 2011;15:34–9.
24. Lindeboom J. Who needs cutting points? *J Clin Psychol.* 1989;45:679–83.
25. Diesfeldt HFA. Constructvaliditeit van enkele tests voor episodisch geheugen in de psychogeriatric. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2006;37:59–66.
26. Persoon A, Kessels RPC, Joosten-Weyn Banningh L, Verkoelen J, Achterberg T van, Olde Rikkert MGM. Assessment of memory function: the relation between daily observation and neuropsychological test performance. *Int Psychogeriatr.* 2011;23:102–6.
27. Diesfeldt HFA. Visuographic tests of set shifting and inhibitory control. The contribution of constructional impairments. *J Neuropsychol.* 2009;3:93–105.
28. Goldberg E. The wisdom paradox. New York: Gotham Books; 2006.

Handvatten om oudere patiënten veilig op de fiets te sturen

Gerdien van Bruggen-Kuijt · Marcel Olde Rikkert

Samenvatting

Fietsende ouderen zijn steeds vaker betrokken bij een ongeval, met vaak ernstig letsel of zelfs overlijden tot gevolg. Bij hen dreigt enerzijds het staken van een belangrijke vorm van autonome en gezonde mobiliteit en anderzijds een fietsincident. Aan de hand van een casusbeschrijving wordt geïllustreerd welke stappen een arts kan nemen in de begeleiding van ouderen, met als doel hen zo lang mogelijk veilig te laten fietsen.

Trefwoorden e-bike · fietscursus · fietstraining · fysiotherapie · ergotherapie

Suggestions to guide elderly patients on safe cycling

Abstract

Elderly cyclists are at high risk for a cycling accident, often followed by severe morbidity or mortality. Therefore, there is a chance that they discontinue a major form of autonomous and healthy mobility or have a cycling incident. By means of this case description, it is illustrated which steps should be taken by the doctor in guiding elderly, in order to remain safe cycling as long as possible.

Keywords e-bike · Cyclingtraining · Physiotherapy · Ergotherapy

Inleiding

Nederland en Vlaanderen zijn 'fietslanden' met een hoog percentage oudere fietsers [1, 2]. Dit fietsen kan positieve effecten hebben op de gezondheid, het behoud van autonomie en kwaliteit van leven [3]. Echter, fietsende ouderen zijn steeds vaker betrokken bij een ongeval, met ernstig letsel of zelfs overlijden tot gevolg [4, 5]. In deze les illustreren we hoe u als arts ouderen zou kunnen begeleiden in het veilig fietsen en doen we aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek.

Casusbeschrijving

Patiënt A, een zesenzeventig jarige vrouw start in 2015 een fietstraining nadat zij acht jaar geleden het fietsen gestaakt had vanwege valangst. Patiënte volgde geriatrische fitness en via de geriatriefysiotherapeut raadpleegde patiënte ons met de vraag of en hoe ze weer veilig zou kunnen gaan fietsen.

Mevrouw A is weduwe, woont zelfstandig, leidt een actief leven, loopt zonder hulpmiddel, rijdt auto, hoort goed en heeft een goede visus met bril. Ze blijkt bij onderzoek op geen van de vijf concrete criteria voor het fysieke fenotype van kwetsbaarheid (spierkracht, loopsnelheid, vermoeidheid, activiteitsniveau en gewichtsverlies) onder de grenswaarden te scoren, hetgeen haar vitaliteit objectieveert [6]. Mevrouw ge-

Elektronisch aanvullend materiaal De online versie van dit artikel (doi: [10.1007/s12439-016-0190-4](https://doi.org/10.1007/s12439-016-0190-4)) bevat elektronisch aanvullend materiaal toegankelijk voor daartoe geautoriseerde gebruikers.

G. van Bruggen-Kuijt (✉) · M. Olde Rikkert
Radboudumc, afd.
Klinische Geriatrie, Nijmegen, Nederland
e-mail: gerdienkuijt@gmail.com

G. van Bruggen-Kuijt
Zuideinderhof 4, 8278BH Kamperveen, Nederland

bruikt geen medicijnen en heeft behoudens gon- en coxartrose geen ziekten in de voorgeschiedenis.

Vervolgens namen we een gedetailleerde 'fietsanamnese' af. Na plaatsing van een knieprothese wegens gonartrose rechts, heeft patiënte geprobeerd op eigen initiatief het fietsen te hervatten. Dit resulteerde in een val zonder letsel, waarna ze onmiddellijk stopte met fietsen. Vervolgens kreeg ze een heupprothese wegens coxartrose. Daarna deed patiënte een nieuwe poging tot fietsen, wat mislukte vanwege beperkte flexie van de rechterknie en paniek door valangst. Een ervaren geriatriefysiotherapeut adviseerde een voorbereiding van geriatrische fitness om de balans, conditie en mobiliteit te verbeteren en het vertrouwen in het fietsen te vergroten. Nadat dit traject was afgerond, bleek de kracht, conditie, beweeglijkheid van de gewrichten en de balans voldoende om veilig te kunnen fietsen. Omdat we bij cardiopulmonaal, neurologisch en functie onderzoek geen beperkingen vonden die gevaar zouden opleveren bij het fietsen, kon de echte fietstraining – uitgevoerd door fysiotherapeut en ergotherapeut – starten. Haar fietsangst nam hierdoor af en na enkele keren kon patiënte zelfstandig, veilig en stabiel rondjes van tweehonderd meter fietsen. Patiënte oefende vervolgens met de ergotherapeut in rustig en druk verkeer. Na deze intensieve fietstraining heeft mevrouw met veel genoegen en succesvol het fietsen hervat. (Zie ook het elektronisch verspreid filmmateriaal met fragmenten van de fietstraining).

Patiënt B, een tweeënnegentig jarige vrouw raadpleegde ons met de vraag of wij haar konden adviseren en begeleiden in het hervatten van fietsen. Patiënte is een gehuwde, zelfstandig wonende vrouw, zonder cognitieve beperkingen. Ze is op het gebied van (instrumentele) dagelijkse levensverrichtingen ((i)ADL) zelfstandig, loopt binnenshuis met één stok en buitenshuis met twee stokken of een rollator. Patiënte heeft chronische bronchitis, hypertensie en polymyalgia reumatica waarvoor ze prednison gebruikt met goed resultaat.

Als we de 'fietsanamnese' afnemen blijkt dat patiënte sinds één jaar is gestopt met fietsen, vanwege valangst. Een val met de fiets heeft ze nooit meegemaakt, wel is ze diverse keren gevallen tijdens het lopen, waarvoor ze in 2014 de fysiotherapeut consulteerde. Patiënte durfde vanwege deze vallen niet meer te fietsen. Met de fysiotherapeut heeft patiënte oefeningen gedaan gericht op verbetering van conditie, balans en kracht.

Als we de balans, spierkracht en cardiopulmonale fitheid in kaart brengen blijken de loopbalans en conditie matig. Beweeglijkheid van de heupen en knieën en de spierkracht is goed. Deze mevrouw voldeed wel aan vier van de vijf eerder genoemde criteria voor fysieke kwetsbaarheid [5]. Concluderend: deze patiënte loopt grotere risico's bij het hervatten van het fietsen. Gezien het recent doorlopen van een fysiotherapeutisch traject en het momenteel deelnemen aan de geriatrische fitness, is er nauwelijks ruimte tot verbetering.

Vanwege de balansstoornis, beperkte conditie en de valangst is gekozen voor een loopfiets met drie wielen. Bij het uitproberen van verschillende modellen bleek de andere manier van voortbeweging patiënte tegen te vallen en nam de valangst toe. Hierop is samen met patiënte besloten om het fietsen niet te hervatten, omdat dit niet veilig blijkt voor patiënte en gezien de valangst niet bijdraagt aan haar kwaliteit van leven.

Beschouwing

De groep Nederlanders van vijfenzeventig jaar en ouder is tussen het jaar 2000 tot 2010 steeds meer gaan fietsen en de afstand die zij gemiddeld per persoon afleggen is toegenomen van tweehonderdvijftig naar driehonderdvijftig kilometer per jaar [1]. Deze toename is grotendeels te danken aan de opkomst van de elektrische fiets (e-bike). In 2013 bleek ruim een kwart van alle vijvenzestigplussers een e-bike te bezitten [7].

Epidemiologie fietsongevallen

Eenzijds is dit intensieve fietsgebruik een positieve ontwikkeling gezien het behoud van beweging en autonomie. Echter, de keerzijde is een toenemend val-, letsel- en overlijdensrisico. In 2014 was de helft van de bijna tweehonderd verkeersdoden door een fietsongeval zeventig jaar of ouder [5]. De kans dat een fietser ouder dan zeventig jaar overlijdt tijdens het fietsen is de laatste jaren snel gestegen en is nu twaalf keer groter dan de overlijdenskans van jongere fietsers [5, 6]. Bovendien is hun risico op letsel hoger [8].

Jaarlijks worden in Nederland ruim 78.000 fietsers na een fietsongeval behandeld op een Spoed Eisende Hulp. Van deze groep zijn 6500 patiënten ouder dan vijfenzeventig jaar en is bijna de helft e-bike gebruiker [9]. Het letselrisico per gefietste kilometer neemt zowel absoluut als in vergelijking tot de gewone fiets snel toe bij e-fietzers die ouder zijn dan 60 jaar [9]. Dit hoge ongeval percentage komt waarschijnlijk door het moeizame op- en afstappen, het hoge gewicht van deze fietsen en de hoge snelheid bij gebruik van elektrische ondersteuning [9]. In tab. 1 vatten we de risico's van de e-bike en andere fietstypen voor ouderen samen.

Oorzaken

Het hoge valrisico bij oudere fietsers wordt meestal multifactorieel verklaard, net zoals het valrisico tijdens lopen. Verhoogde kwetsbaarheid zorgt vervolgens voor toename van complicaties, ernstiger letsel en hoger sterfterisico.

Een belangrijke oorzaak van vallen wordt gevormd door de cognitieve stoornissen die bijvoorbeeld zorgen voor tragere waarnemings-, beslissings- en bewegingsprocessen en het niet goed kunnen uitvoeren van dubbeltaken.

Tabel 1 Overzicht van diverse fietsaanpassingen, fietstypen en bijhorende risico's voor ouderen.

type fiets	toelichting	voordelen	nadelen
E-bike	Voorkeur: e-bike met trapondersteuning midden in trapfase: Start de ondersteuning pas tijdens het daadwerkelijk bewegen van de trappers.	E-bike is een optie indien fietsen op een gewone fiets conditioneel niet lukt.	Nadelen en risico's bij ouderen nemen toe bij: verminderde motorische vaardigheden stoornissen in executieve vaardigheden, aandacht, reactiesnelheid en het uitvoeren van dubbeltaken minder goed kunnen anticiperen op hogere snelheid problemen met afstappen en hanteren grotere gewicht van de e-bike eerdere val met e-bike
Loopfiets	Nog weinig ervaring mee, is echter wel in opkomst.	Is een optie bij een balansstoornis en op hoge leeftijd. Vergoeding door zorgverzekeraar (valt onder hulpmiddel bij lopen).	Er zijn nog geen evaluatiegegevens bekend.
Driewielerfiets	Leren fietsen op een hoge driewieler vergt veel training, omdat het bekende stuur- en balanssysteem afwijkt van een gewone fiets. Een laagmodel driewieler of ligmodel is een goed alternatief, omdat dit een betere balans geeft.	Is een optie bij een balansstoornis	Vereist een goede conditie, gezien de relatief zware fiets. Goede inschatting van en visus in de bochten is noodzakelijk. De driewieler heeft een slecht imago onder ouderen, waardoor de acceptatiegraad lager is. Nieuwe modellen kunnen hier een deel van wegnemen.
Fiets met zijwielen	Voorkeur verdient aandrijving via de zijwielen.	Is een optie bij een balansstoornis. Relatief gemakkelijk te realiseren.	Heeft net als een driewieler een slechter imago onder ouderen. Technische problemen zoals – zwevende wielen – stilstand bij oneffenheid weg indien aandrijving in het tussenwiel zit
Mogelijkheden aanpassingen gewone fiets [11]	Koplampen Extra brede of antislip pedalen Brillen ter bescherming tegen kou, vuil, uv-licht en wind Makkelijker opstappen m.b.v. – een laag instapframe of damesframe voor mannen – een kort zadel – lagere trapas Spiegels Richtingaanwijzers Brede banden voor meer grip en comfort en betere correctie balansverstoring Boodschappenbuggy achter de fiets i.p.v. bagage aan het stuur Valhelm aanmeten		

Definitie fiets: een vervoersmiddel op wielen dat wordt voortbewogen door op de pedalen te trappen of door zich af te zetten met de voeten tegen de grond

Tabel 2 Randvoorwaarden voor veilig fietsen.

randvoorwaarde	wie	methode
goede visus en gehoor	arts	anamnese en visustest, eventueel verwijzing naar opticien/oogarts/audicien/KNO-arts
uitsluiten ernstige cardiale, pulmonale, of cerebrale aandoeningen die fysieke fietsrijgeschiktheid sterk negatief beïnvloeden	arts	aan de hand van de medische voorgeschiedenis of beoordeling door betreffende arts
goede cognitie (met name op het gebied van executieve vaardigheden, aandacht, reactiesnelheid en het uitvoeren van dubbeltaken)	arts/ergotherapeut	cognitieve analyse door arts, fietspraktijkbeoordeling door ergotherapeut
voldoende fysiek functioneren (balans, conditie, kracht en mobiliteit van heup, knie en enkel)	arts/fysiotherapeut	tinetti (Test voor de evaluatie van evenwicht en gang). Balans- conditie- en weerstandstraining

Andere factoren die het hoge valrisico in het algemeen verklaren zijn functiestoornissen door verminderde spierkracht, verstoorde houdingsreflexen, mobiliteit-, coördinatie- en balansstoornissen [8], pijn, verminderd uithoudingsvermogen en visus- en gehoorstoornissen [10]. Tot slot spelen chronische ziekten (m.n. op cardiaal, pulmonaal of cerebraal gebied), het vaker optreden van intercurrente ziekten en angst voor een val een belangrijke rol. Waarschijnlijk spelen deze factoren bij fietsincidenten relatief een kleinere rol in vergelijking met het totaal aantal valincidenten, omdat verondersteld kan worden dat ouderen die fietsen een gezonde selectie zijn van de totale populatie ouderen.

Huidige fietstraining

Momenteel vinden er fietstrainingen plaats in Nederland. Artsen kunnen patiënten voor zo'n training het beste verwijzen naar een gespecialiseerde geriatriefysiotherapeut of ergotherapeut met 'fietservaring'. De fysiotherapeut richt zich meer op het verbeteren van de fysieke fietsrijgeschiktheid, terwijl de ergotherapeut adviseert t.a.v. fietstechniek, type fiets, aanpassingen fiets en daarnaast de (cognitieve) vaardigheden en de verkeersveiligheid kan testen in diverse verkeerssituaties. Zie tab. 1 voor fietaanpassingen en fietstypen.

Ontbreken van literatuur

Ondanks het hoge val- en letselrisico bij oudere fietsers en de grote medische en maatschappelijke impact die dit heeft, zijn er nauwelijks onderzoeken gepubliceerd over ouderen en veilig fietsen. Ook is er weinig bekend over de rol van de e-bike bij het groot aantal fietsongevallen en over de precieze invloed van cognitieve stoornissen op het fietsgedrag van ouderen. Naast het ontbreken van wetenschappelijk onderzoek, ont-

breekt voor artsen een gestructureerde en op onderzoek gebaseerde aanpak voor begeleiding van ouderen die het fietsen willen hervatten of veilig willen continueren. Zo bestaat er geen richtlijn die een fietskeuring of een medisch onderzoek voorafgaand aan een fietstraining beschrijft. Daarom is het onze aanbeveling dat er onderzoek gedaan wordt naar ouderen, valincidenten, gebruik van diverse fietstypen en de rol van artsen en paramedici hierin. Ook dient er onderzoek te worden gedaan naar de predictieve waarde van de steeds meer gebruikte instrumenten voor bepaling van 'kwetsbaarheid' van oudere patiënten in het kader van het wel of niet hervatten van het fietsen. De uitkomsten hiervan zouden vervolgens kunnen worden opgenomen in de al bestaande richtlijn 'Preventie van valincidenten bij ouderen'.

Voorbeeld voor het klinische handelen

In afwachting van meer wetenschappelijke evidentie om ons klinisch handelen te onderbouwen, willen wij aan de hand van de casusbeschrijvingen een voorbeeld geven hoe in de kliniek met de vraag van het wel of niet hervatten van het fietsen kan worden omgegaan. Wij stellen voor dat iedere arts bij ouderen met vragen rond het veilig fietsen een 'fietsanamnese' afneemt, om vanuit de ervaringen met fietsen in het (recente) verleden de risicofactoren voor het hervatten ervan in beeld te brengen. Belangrijke onderwerpen in deze anamnese zijn: een recent fietsincident, valangst, type fiets, belemmeringen die bij het fietsen ervaren worden, motivatie voor het hervatten van fietsen, doel van het fietsen en cognitieve en lichamelijke beperkingen die een risicofactor kunnen vormen bij het hervatten van het fietsen.

Verder is een lichamenlijk onderzoek gewenst om balans, spierkracht, visus, cardiopulmonale fitheid, en kwetsbaarheid in het algemeen te testen (zie tab. 2).

Blijkt hieruit dat er grote risico's zijn bij het hervatten van het fietsen, zonder veel ruimte tot verbetering, dan valt te overwegen om aan de patiënt te adviseren om het fietsen geheel te staken.

Indien wel aan de fysieke randvoorwaarden voldaan is, kan verwezen worden naar een ervaren ergotherapeut voor een fietsadvies op maat. Als er sprake is van verbeterbaar maar tijdelijk verminderd fysiek functioneren op het gebied van balans, conditie, kracht of mobiliteit, dan is het advies om ook te verwijzen naar de geriatriefysiotherapeut met als vraagstelling om de fietsfunctie te trainen.

Conclusie

Fietsende ouderen zijn steeds vaker betrokken bij een ongeval, met vaak ernstig letsel of zelfs overlijden tot gevolg. Daarom dreigt enerzijds het staken van een

belangrijke vorm van autonome en gezonde mobiliteit en anderzijds een nieuw incident, bij het hervatten van fietsen met hoog valrisico.

Er zijn inmiddels gelukkig specifieke fietstrainingen en vele aanpassingen aan de fiets te adviseren. Daarnaast kunt u een 'fietsanamnese' en een lichamelijk onderzoek gericht op de fietsfunctie uitvoeren om tot een goed advies te komen. Dat neemt allerm minst weg dat het van groot belang is dat er meer wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd naar de factoren die van belang zijn voor het veilig fietsen op leeftijd. Fietsen is voor veel oudere personen een te belangrijke, autonomie bevorderende activiteit om zonder goed onderzoek een besluit over te kunnen nemen.

Literatuur

1. Stichting wetenschappelijk onderzoek verkeersveiligheid (SWOV). Factsheet oudere fietsers. Leidschendam: SWOV; 2013.
2. Fietsersbond vzw. Brochure: Senioren veilig op de fiets: fietsen en genieten van dagelijkse verplaatsingen. Berchem; april 2010
3. Brink CL van den, Picavet H, et al. Duration and intensity of physical activity and disability among European elderly men. *Disabil Rehabil.* 2005;27:341-7.
4. Centraal Bureau voor de Statistiek. Doodsoorzaken; doden door verkeersongeval in Nederland 2014. <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLnl&PA=71936ned&LA=nl>. Geraadpleegd op: 31 oktober 2015.
5. Stichting wetenschappelijk onderzoek verkeersveiligheid (SWOV). Factsheet ouderen in het verkeer. Den Haag: SWOV; 2015.
6. Van Iersel MB, Jansen DR, Olde Rikkert MG. Kwetsbaarheid bij ouderen. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2009; 153:A183.
7. Kennisinstituut voor Mobiliteitsbeleid. Mobiliteitsbeeld 2014. Den Haag: Ministerie van infrastructuur en milieu; 2014.
8. Boyé ND. Circumstances leading to injurious falls in older men and women in the Netherlands. *Injury.* 2014;45:1224-30.
9. CROW. Feiten over de elektrische fiets. Fiets en Beraad publicatie 24. Utrecht: CROW kenniscentrum voor fietsbeleid; 2013.
10. Hertog DP, Ministerie van infrastructuur en milieu. Ongevallen bij ouderen tijdens verplaatsingen buitenshuis. Amsterdam: VeiligheidNL; 2013.
11. Fietsbond. 2015. <http://www.fietsersbond.nl/de-fiets/een-fiets-kopen/veilig-fietsen>. Geraadpleegd op: 31 oktober 2015.

Boekbespreking

Terugkijken: Verhalen over het leven

Sjaak van der Geest

Cecile Vossen en Ringel Goslinga. Terugkijken: Verhalen over het leven. Utrecht: Uitgeverij Ten Have, 2016. ISBN: 9789025905064.

De naderende dood van haar vader was voor Cecile Vossen de aanleiding tot het maken van dit boek. Zij vroeg zich af wat de nabijheid van de dood hem te zeggen had over het leven. Haar vader overleed echter vóór een gesprek daarover plaats vond, maar zij vond wel 21 anderen met een ‘doodsvonniss’ bereid te praten over hun leven vanuit hun ervaring met de naderende dood. Enkelen zijn nog jong, de meesten van ‘middelbare leeftijd’ (tussen de 40 en 70) en sommigen ‘oud’. Vossen overlegde met fotograaf Ringel Goslinga en het resultaat is een prachtig boekwerk, mede dankzij de samenwerking met ontwerper Sybren Kuiper.

Elke geïnterviewde verschijnt in een paginagrote (318 mm x 249 mm) zwart-wit foto waarop hij/zij de lezer ernstig aankijkt. Alleen de jongste, de 21-jarige Laura, heeft een vage glimlach op haar gezicht. De volgende pagina is een groot wit veld met alleen de voornaam van de betrokkene, gevolgd door opnieuw een wit veld met vier of vijf korte regels over leeftijd, ziekte en levensloop. Ten slotte is er een pagina met vijf tot zes alinea’s waarin de betreffende persoon reflecteert op het leven en het zeer nabije einde daarvan.

Het geheel oogt als een sober salontafelboek dat men bepaalde mensen bij bepaalde gelegenheden als geschenk kan geven. Ik vroeg me af wie die ‘bepaalde mensen’ zouden kunnen zijn. Ik vermoed niet degenen die in dezelfde situatie verkeren als de geïnterviewden. Dat zou waarschijnlijk een te directe verwijzing zijn naar hun eigen dood, een gebaar dat ondanks de opbeurende woorden in het boek toch te pijnlijk gevonden zal worden. Het lijkt me eerder een cadeau voor nabestaanden.

Vossen schijft in haar nawoord dat ze getroffen werd door de wijze waarop deze mensen het leven tot het

laatst omarmden maar tegelijkertijd meebogen met wat onvermijdelijk was. “Het genieten tot op het laatst.” En de dankbaarheid voor dat leven. Niemand zou zijn/haar leven nog eens over willen doen, ook niet degenen wier leven een tamelijke puinhoop was geweest. Dat is inderdaad wat ook mij trof en ik vroeg me af: is dit niet te mooi om waar te kunnen zijn? Ik moest denken aan voorbeelden – ook in mijn eigen omgeving – van mensen die tot het uiterste gingen om genezing te vinden voor hun ongeneeslijke ziekte en de dood nooit wilden aanvaarden. Ik moest ook denken aan het overbekende gedicht van Dylan Thomas “Rage, rage against the dying of the light.”

Laat dit ontroerende boek een kentering zien in ons omgaan met de dood? Een soort verzoening die het gevolg zou kunnen zijn van de haast onbeperkte medische mogelijkheden tot verlenging van het leven? “Het wordt tegenwoordig steeds moeilijker om dood te gaan,” hoorde ik laatst iemand zeggen. Is het een reactie op de hybris van huidige discussies die voorspellen dat mensen binnenkort honderden jaren kunnen leven? Verdwijnt het taboe op de dood?

Of is het de wijze waarop dit boek tot stand kwam die een wat rooskleurig beeld oplevert over het levens-einde? Een uitnodiging voor een gesprek daarover is tevens een uitnodiging je van je ‘beste kant’ te laten zien, je een ‘sportieve verliezer’ te tonen. Een kans om een diep verdriet en bittere ontgoocheling om te zetten in een positieve zingeving? Geen schelden en te keer gaan zoals de dichter Thomas, maar aanvaarding en troost, niet zozeer voor jezelf maar voor degenen die achterblijven. Ik wil dat illustreren met de onthutsend mooie woorden van Laura, die op haar 21^e de meeste reden heeft te keer te gaan. Zij heeft de gave van het woord. De wijze waarop ze verdriet en troost verbindt laat de lezer in verwarring achter, in een mengeling van verbijstering en bewondering: “Mijn leven is zonder toekomst en dat besef doet soms pijn, diep vanbinnen. Ik laat dat verdriet wel zien. Maar ik wil dat mijn vriendinnen zich vrij voelen om hun dromen met mij te delen: over hun toekomstige master, hun vriendjes, waar ze later willen wonen. Het is een raar

S. van der Geest (✉)
Amsterdam, Nederland
e-mail: S.vanderGeest@uva.nl

soort verdriet. Het is droefheid om wat in mijn leven nooit gaat komen, maar waarvan ik ook niet weet wat het geweest zou zijn. Er is ook verdriet om wat er wèl is en wat ik straks dus moet loslaten. Dat verdriet overheerst en juist dié pijn wil ik voelen. Dat is een heel

bewuste keuze. Dat verdriet troost me ook, omdat het me vertelt dat mijn leven de moeite waard is geweest.”

Sjaak van der Geest
Medische Antropologie, Universiteit van Amsterdam

Signalementen

Bestudering van hersennetwerken geeft meer inzicht in dementiepathologie

Cognitief functioneren, zoals geheugen en gedrag, is niet gelokaliseerd in één specifiek hersengebied, maar in een netwerk van verschillende hersengebieden. Bestudering van deze netwerken kan dus eventueel meer inzicht geven in cognitief disfunctioneren bij dementie. Medisch bioloog en neurowetenschapper *Anne Hafkemeijer*, 30 jr, gebruikte magnetische resonantie imaging (MRI) om zowel de functie als de structuur van de hersennetwerken te onderzoeken in de hoop meer inzicht te krijgen in hersennetwerken bij gezonde veroudering en hoe deze afwijken bij subjectieve geheugenklachten en dementie.

Haar studie laat veranderingen zien in zowel de herenstructuur als in functionele hersennetwerken bij mensen met subjectieve geheugenklachten en toont vermoedelijk aan dat deze subjectieve klachten een weerspiegeling zijn van objectieve veranderingen in het brein. Andere studies tonen aan dat al in een vroeg stadium van de ziekte de functionele netwerken verschillend zijn tussen patiënten met alzheimer (AD) en patiënten met de gedragsvariant van frontotemporale dementie (bvFTD). Ook de bestudering van structurele hersennetwerken (opgebouwd uit hersengebieden die overeenkomst in structuur vertonen) bevestigt het vermoeden dat verschillende vormen van dementie verschillende netwerken aantasten en geeft waardevolle informatie over de ziekte.

Hoewel de bevindingen in dit proefschrift ons veel leren over verschillen op groepsniveau, zijn ze op dit moment nog niet geschikt als diagnostisch hulpmiddel op individuele basis. Een vroege en juiste diagnose blijft van groot belang omdat het duidelijkheid geeft voor patiënt en verzorgers en het zal leiden tot efficiëntere gezondheidszorg.

Proefschrift *Brain networks in aging and dementia*, Universiteit Leiden, 26 mei 2016, 199 p, ISBN 978 94 9085 846 9. Promotor was prof. dr. S.A.R.B. Rombouts.

Op zoek naar het verband tussen de klinische uitingsvormen van alzheimer en het DNA

Met het proefschrift van arts-(neuro)wetenschapper *Eva Louwersheimer*, 31 jr, wordt een bijdrage geleverd aan de kennis over het ziekteproces van de Ziekte van Alzheimer (ZvA) door onderzoek naar de verschillende klinische uitingsvormen van ZvA (met een focus op de atypische taalvariant van ZvA) en door het testen van de samenhang tussen endofenotypes van ZvA en genetische risicovarianten. Voor een beter begrip van de term endofenotype kun je bijvoorbeeld denken

aan hersenatrofie op de MRI scan of cognitie gemeten met neuropsychologische tests. Deze biomarkers liggen tussen de klinische uiting van ZvA (het fenotype) en het DNA met zijn genetische risicovarianten (het genotype) in en worden daarom ook wel endofenotypes van ZvA genoemd.

Uit het onderzoek van *Eva Louwersheimer* blijkt dat het stellen van de goede diagnose in patiënten met de atypische taalvariant van ZvA nog niet zo gemakkelijk is. Bij de atypische taalvariant van ZvA begint de ziekte niet met geheugenproblemen maar met problemen in de taal (afasie). Patiënten kunnen zich presenteren met sterk wisselende taalprofielen en deze patiënten moeten dus uitgebreid taalkundig getest worden door een logopedist. Tevens moet overwogen worden om aanvullend onderzoek te verrichten met als doel de onderliggende pathologie aan te tonen. Allebei de onderzoeken zijn van belang om de patiënt zo goed mogelijk te kunnen voorlichten over het ziektebeloop en om in de toekomst patiënten de correcte therapie te kunnen voorschrijven.

Voor wat betreft de genetische studies in dit promotieonderzoek zijn de resultaten nog niet eenduidig en niet makkelijk te vertalen naar de spreekkamer van de dokter. Omdat alle risicovarianten, met uitzondering van APOE-ε4, maar een klein effect hebben op ZvA is er nu geen indicatie om deze risicovarianten te testen bij elke patiënt die op de polikliniek wordt gezien.

Proefschrift *Alzheimer's disease from phenotype to genotype*, Vrije Universiteit Amsterdam, 21 juni 2016, 168 p, ISBN 978 94 6295 488 5. Promotores waren prof. dr. Ph. Scheltens, prof. dr. W.M. van der Flier en prof. dr. J.C. van Swieten.

Verband tussen cellulaire veroudering en biologische en psychologische stressfactoren onderzocht

In het recente verleden is naar voren gekomen dat processen van veroudering en stress nauw met elkaar samenhangen en worden gekarakteriseerd door slijtage van het lichaam. Stress kan worden gemeten met behulp van psychologische factoren, maar ook op biologisch niveau zijn er verschillende stress-gerelateerde processen gaande. Zo kunnen er in het lichaam chronische ontstekingen aanwezig zijn, kan het autonome zenuwstelsel in een constante staat van paraatheid verkeren, kan het stresshormoon cortisol continu verhoogd zijn en kunnen er allerlei metabole ontregelingen zijn, zoals een slechte balans in vetten, cholesterol en suiker in het bloed.

In een epidemiologisch onderzoek bekeek biomedisch wetenschapper *Dóra Révész*, 31 jr, de verbanden tussen cellulaire veroudering en biologische stress-ge-

relateerde processen in de Nederlandse Studie naar Depressie en Angststoornissen (NESDA). De veroudering van lichaamscellen werd onderzocht in de zogenaamde telomeren, de beschermende uiteinden van de chromosomen in de cel. Aangezien telomeren verkorten bij elke celdeling en geleidelijk verkorten bij veroudering, wordt telomeer-lengte steeds vaker als een maat voor cellulaire veroudering gezien. De resultaten uit de studie wijzen erop dat er een samenhang is tussen kortere telomeren (d.w.z. oudere cellen) en ontregelingen in fysiologische stresssystemen, het metabool-syndroom en een slechte leefstijl (vooral roken). Daarnaast vond Dóra Révész dat telomeer-verkorting parallel veranderde in de loop van de tijd met de toename van buikvet en in mindere mate met de toename van vetten en verhoging van de bloedsuikerspiegel. Wellicht kan toekomstig onderzoek de effecten bekijken van interventies die zich bijvoorbeeld richten op het stoppen met roken, de afname in buikvet en de reductie van stress, en zo verder bijdragen aan de wetenschappelijke kennis omtrent de link tussen somatische en psychische gezondheid.

Proefschrift *The interplay between biological stress and cellular aging. An epidemiological perspective*, Vrije Universiteit Amsterdam, 27 mei 2016, 228 p, ISBN 978 94 0280 109 5. Promotor was prof. dr. B.W.J.H. Penninx.

Zie ook het proefschrift van Josine Verhoeven, *Depression, anxiety and cellular aging: does feeling blue make you grey?*, Vrije Universiteit Amsterdam, 3 juni 2016, in het Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie no 4, september 2016.

Slechtziendheid maakt ouderen angstig en depressief, stepped-care interventie werkt positief

Slechtziendheid en blindheid door bijvoorbeeld maculadegeneratie, glaucoom, staar of een beroerte komen het meest voor op oudere leeftijd. De afhankelijkheid, communicatieproblemen en verlieservaringen die dat oplevert veroorzaken vaak gevoelens van angst en depressiviteit. Om al in een vroeg stadium iets aan deze klachten te kunnen doen, ontwikkelde gezondheidswetenschapper/epidemioloog *Hilde van der Aa*, 32 jr, een *stepped-care* programma binnen de praktijk van revalidatiecentra voor blinden en slechtzienden. Het programma bestaat uit vier opeenvolgende stappen die ieder drie maanden duren en waarbij de hulp per fase intensiever wordt. Cliënten starten met de minst intensieve vorm van hulp ('*watchful waiting*', zorgvuldig afwachten en monitoren) en gaan alleen naar een volgende stap (zelfhulp cursus, respectievelijk '*problem solving therapy*', vervolgens verwijzing naar de huisarts), als klachten onvoldoende afnemen. Op deze manier wordt over- of onderbehandeling voorkomen.

Om de kosteneffectiviteit van dit programma aan te tonen werden cliënten van revalidatiecentra (vijftig

jaar of ouder; $n = 265$) met subklinische klachten van depressie en/of angst willekeurig toegewezen aan het *stepped-care* programma of gebruikelijke zorg. Klachten van depressie en angst namen significant sterker af in de behandelgroep tegenover de controlegroep en slechts 29 % van de behandelgroep ontwikkelde daadwerkelijk een depressie en/of angststoornis tegenover 46 % van de controlegroep. Ook waren de kosten voor zorggebruik en productieverlies lager voor mensen die *stepped-care* interventie ontvingen (gemiddeld verschil – € 877 per persoon over twee jaar).

Op basis van deze uitkomsten kan worden geconcludeerd dat de *stepped-care* aanpak een veelbelovende methode is voor het behandelen van visueel beperkte oudere volwassenen met klachten van depressie en/of angst.

Proefschrift *Depression and anxiety in visually impaired older adults: cost-effectiveness of stepped care*, Vrije Universiteit Amsterdam, 8 juni 2016, 221 p, ISBN 978 94 0280 107 1. Promotor was prof. dr. G.H.M.B. van Rens.

Goede zorg bij het levenseinde in de verstandelijk gehandicaptenzorg behoeft bijscholing

Doordat ook de groep van mensen met een verstandelijke beperking vergrijsd en zij vaak over een langere periode lijden aan een chronische, progressieve ziekte is er meer behoefte aan begeleiding bij het levenseinde. Onderzoek van orthopedagoog/onderzoeker *Nienke Bekkema*, 37 jr, wijst uit hoe belangrijk het is dat er in die zorg vertrouwde mensen zijn, die de zieke goed kennen en zijn signalen goed kunnen interpreteren. 'Er zijn' vraagt om goede relationele vaardigheden, gerelateerd aan een zorg-ethische visie op zorg. Uit het promotieonderzoek wordt duidelijk dat de bereidheid om de zorg op zich te nemen sterk aanwezig is onder begeleiders, maar dat er wel een tekort gevoeld wordt aan kennis en vaardigheden bij deze zorg, zodat bijvoorbeeld signalen die duiden op pijn of andere klachten niet (tijdig) worden herkend. Bijscholing van begeleiders is noodzakelijk en een betere samenwerking tussen gehandicaptenzorg en organisaties die gespecialiseerd zijn in zorg aan het levenseinde.

Het is essentieel om de wensen van mensen met een verstandelijke beperking te achterhalen en uit te voeren. Vaak voelen mensen met een verstandelijke beperking zich onbegrepen en 'niet gehoord'. Dit onderstreept het belang van een relationele benadering van respect voor autonomie.

Goede samenwerking is ook essentieel voor adequate herkenning en verlichting van symptomen. Conflicten tussen familie en zorgverleners, bijvoorbeeld over wie waarover (mee)beslist, vragen om meer openheid in de communicatie en meer ondersteuning vanuit de organisatie.

Het afsluitende hoofdstuk van het proefschrift bevat praktische aanbevelingen voor het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking bij (besluiten over) de zorg, deskundigheidsbevordering en 'zorg' voor de zorgenden, samenwerking tussen zorgverleners uit de verstandelijk gehandicaptenzorg en zorgverleners met specifieke expertise over zorg aan het levenseinde, samenwerking tussen familie en zorgverleners en het ontwikkelen van gericht beleid over zorg aan het levenseinde binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Proefschrift *The challenge of caring together. End-of-life care for people with intellectual disabilities*, Vrije Universiteit Amsterdam, 22 juni 2016, 220 p, ISBN 978 94 6122 374 6. Promotores waren prof. dr. A.L. Francke en prof. dr. C.M.P.M. Hertogh.

Met meer spierkracht leef je langer

Is er verband tussen gezond en mobiel ouder worden en meer spierkracht? Voedings- en gezondheidswetenschapper *Ilse Reinders*, 32 jr, onderzocht de relatie tussen verschillende maten van lichaamssamenstelling, spiersamenstelling en opslagruimtes voor vet én fysiek functioneren en overleving. De resultaten van haar promotieonderzoek tonen aan dat betere lichaamssa-

menstelling, gedefinieerd als meer spiermassa, grotere spierkracht en minder vet in de spier, geassocieerd is met beter fysiek functioneren en lager overlijdensrisico. Interventieprogramma's voor obese ouderen moeten focussen op gewichtsverlies door middel van calorie-restricties en krachttraining om zo de lichaamssamenstelling te verbeteren en daardoor het risico op functionele beperkingen en vroegtijdig overlijden te verkleinen, is haar advies. Voor ouderen met een normaal gewicht volstaat krachttraining om de lichaamssamenstelling te verbeteren.

Ander onderzoek betreft de relatie tussen meervoudig onverzadigde vetzuren en spiersamenstelling en fysiek functioneren. Er werden geen eenduidige associaties gevonden. Dit is mogelijk te verklaren door de eenmalige meting van vetzuren, of doordat de onderzoekers een steekproef hadden met een relatief hoge visconsumptie. Er zijn daarom meer studies nodig die veranderingen in meervoudig onverzadigde vetzuren in verschillende onderzoekspopulaties onderzoeken en daarbij de mogelijke rol in spiersamenstelling en fysiek functioneren kunnen bepalen.

Proefschrift *Role of muscle and fat in physical function and survival*, Vrije Universiteit Amsterdam, 4 juli 2016, 182 p, ISBN 978 94 6332 007 8. Promotores waren prof. dr. ir. M. Visser en prof. dr. ir. I. A. Brouwer.