

Het belang van psychosociaal onderzoek naar dementie

Alzheimer Centrum Limburg

Marjolein de Vugt
18 september 2025





UIT DE PRAKTIJK



Diagnose



VERLIES

MENSEN MET DEMENTIE

Ervaring van verlies door:

- Ervaren beperkingen in dagelijks functioneren
- Anticipatie op toekomstig verlies

Strijd tussen:
behoud van eigenwaarde,
autonomie en identiteit

versus

verlies en stigma

Verlies

Beeld van
dementie

Verlies:
actueel en
verwacht

Angst en
stigma

Woods, B., Arosio, F., Diaz, A., Gove, D., Holmerová, I., Kinnaird, L., ... & Georges, J. (2019). Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(1), 114-121.

Xanthopoulou, P., & McCabe, R. (2019). Subjective experiences of cognitive decline and receiving a diagnosis of dementia: qualitative interviews with people recently diagnosed in memory clinics in the UK. *BMJ open*, 9(8), e026071.

Verlies

MANTELZORGERS

Ervaring van anticiperende rouw:

- door opeenvolgende verliezen tijdens het dementieproces
- nog voor het daadwerkelijk overlijden

Zoals verlies van wederkerigheid, vrijheid, rollen, intimiteit

Dehpour, T., & Koffman, J. (2023). Assessment of anticipatory grief in informal caregivers of dependants with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 27(1), 110-123.

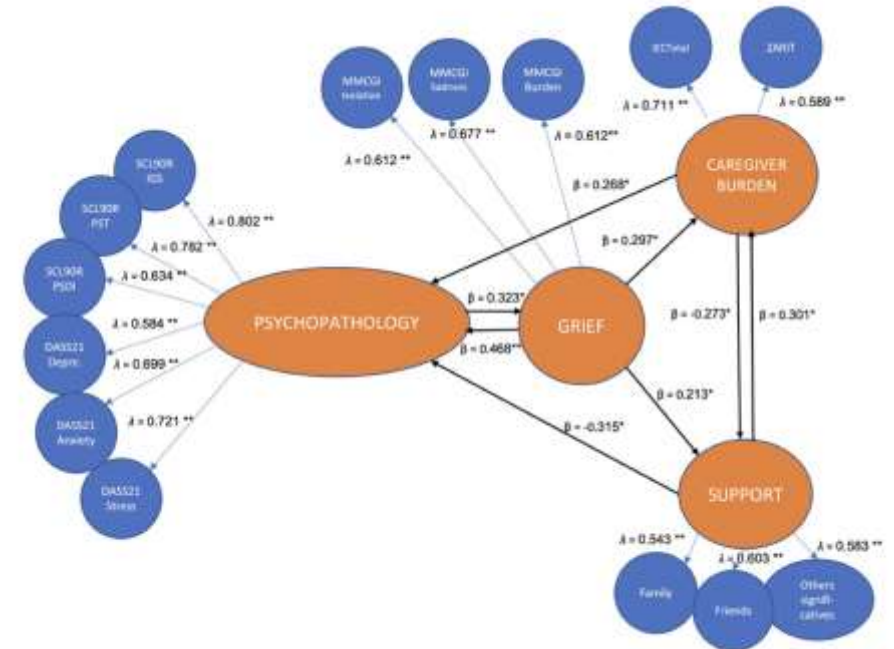


Figure 2. Model of modulation between anticipatory grief, psychopathology, caregiver burden and social support (Note: ** $p < 0.001$; *** $p < 0.01$).

Pérez-González, A., Vilajoana-Celaya, J., & Guàrdia-Olmos, J. (2024). Burden and anticipatory grief in caregivers of family members with Alzheimer's disease and other dementias. *Palliative & Supportive Care*, 22(5), 1158-1168.

COPING

RESEARCH ARTICLE

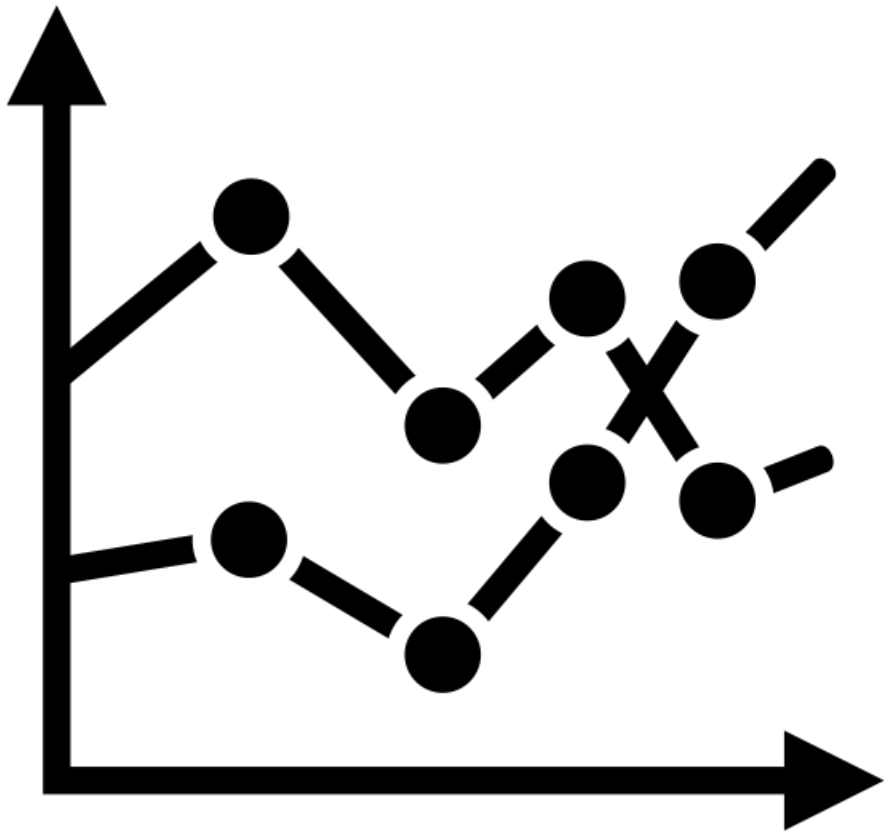
Emotional reactivity to daily life stress in spousal caregivers of people with dementia: An experience sampling study

Rosalia J. M. van Knippenberg¹, Marjolein E. de Vugt^{1*}, Rudolf W. Ponds¹, Frans R. J. Verhey¹, Inez Myin-Germeys²

1 Department of Psychiatry and Neuropsychology and Alzheimer Center Limburg, School for Mental Health and Neurosciences, Maastricht University, Maastricht, the Netherlands, **2** Department of Neurosciences, Center for Contextual Psychiatry, KU Leuven, Leuven, Belgium

 These authors contributed equally to this work.

* m.devugt@maastrichtuniversity.nl



ESM data verzameling:

- ‘PsyMate’ 6 opeenvolgende dagen
- Alert (beep) op 10 onvoorspelbare momenten per dag tussen 7:30 AM en 10:30 PM
- Na iedere beep: vragenlijst invullen mbt context, beoordeling van de situatie, en affect

*Psychosociaal onderzoek helpt ons
(verlies)ervaringen te begrijpen
en
de weg te wijzen naar mogelijkheden die
er nog wél zijn*

Psychosociale innovaties: de weg naar mogelijkheden



Verbeteren kwaliteit van leven van
mensen met dementie en hun naasten

01 Het benutten van je eigen
mogelijkheden

02 Het behoud van autonomie en
zelfstandigheid waar mogelijk

03 Deelnemen aan sociale activiteiten
en verbinding houden met anderen

01 Het benutten van je eigen mogelijkheden

Smeets, B., Janssen, N., Peetoom, K., Boots, L., Bakker, C., & de Vugt, M. (2024). 'Too young to sit at home': a qualitative study conducted among employees with young-onset dementia and their relatives. *Aging & mental health*, 28(8), 1119-1128.

WERKDEM 



01 Het benutten van je eigen mogelijkheden



WERKDEM KOMPAS
www.werkendementie.nl



02 Het behoud van autonomie en zelfstandigheid waar mogelijk



PARTNER
in balans

ONLINE MODULES

Keuze modules die passen bij verschillende behoeftes met informatie, video's en tips



PERSOONLIJKE DOELEN

Iedere module sluit af met een stappenplan om met dagelijkse zorgen en problemen om te gaan



COACHING

Een persoonlijke coach helpt bij het doorlopen van de cursus en geeft feedback bij de opdrachten



PARTNER IN BALANS

Stappenplan om persoonlijke doelen te bereiken



WAT WIL IK BEREIKEN?

Minder geïrriteerd reageren als mijn vriendin steeds dezelfde vragen stelt

WAT HEB IK NODIG OM MIJN DOEL TE BEREIKEN?

Ik heb tijd nodig om even tot rust te komen

Ik heb wat meer begrip nodig voor haar situatie

WAAR MOET IK EEN OPLOSSING VOOR BEDENKEN?

Ik vind het moeilijk om de zorg voor haar los te laten

Mijn vriendin staat niet open voor dagbesteding

WAT GA IK DOEN?

Ik ga met de casemanager bespreken of er iemand regelmatig met haar activiteiten kan ondernemen vanuit huis, zodat ik wat voor mijzelf kan doen. Ik ga bewuster stil staan bij de gedachte dat zij er niets aan kan doen als ze zich herhaald

WANNEER HEB IK MIJN DOEL BEREIKT?

Ik heb mijn doel bereikt als: ik minimaal 1 middag in de week tijd kan nemen voor mijzelf | als ik niet meer dagelijks geïrriteerd reageer

PARTNER IN BALANS COLLECTIES

01 Dementie

02 Young onset dementie

03 Frontotemporale dementie

04 Andere Naasten

05 Parkinson's disease

06 Huntington's disease

'Partner in balans' handvatten om situatie voor partner makkelijker te maken

Door: **Marieke** Datum: 31 januari 2019 09:00 Laatste update: 30-01-2019 22:16



- ✓ Meer zelfvertrouwen
- ✓ Groter gevoel van controle
- ✓ Hogere kwaliteit van leven



Boots, L. M., de Vugt, M. E., Kempen, G. I.,
& Verhey, F. R. (2018) Effectiveness of...
Journal of Medical Internet Research



Dementie



03 Deelnemen aan sociale activiteiten en verbinding houden met anderen

Wat is belangrijk in het ervaren van welbevinden?

Table 2. Themes, Subthemes, and Categories From the Combined Data of Interviews and Focus Groups

Main theme	Subtheme	Category
Living a fulfilling life	Engaging in activities	Feeling useful Relaxing
	Engaging with others	Interacting with others Sharing with others Relying on others
Having a positive attitude toward life	Appreciating the good things in life	Appreciating current life Appreciating the lived life Appreciating oneself
	Coping with difficulties in a positive way	Accepting difficulties as being part of life Not dwelling on difficulties Actively addressing difficulties

***Behoeften aan
sociale steun bij
mantelzorgers***

Barrières om sociale steun te vragen

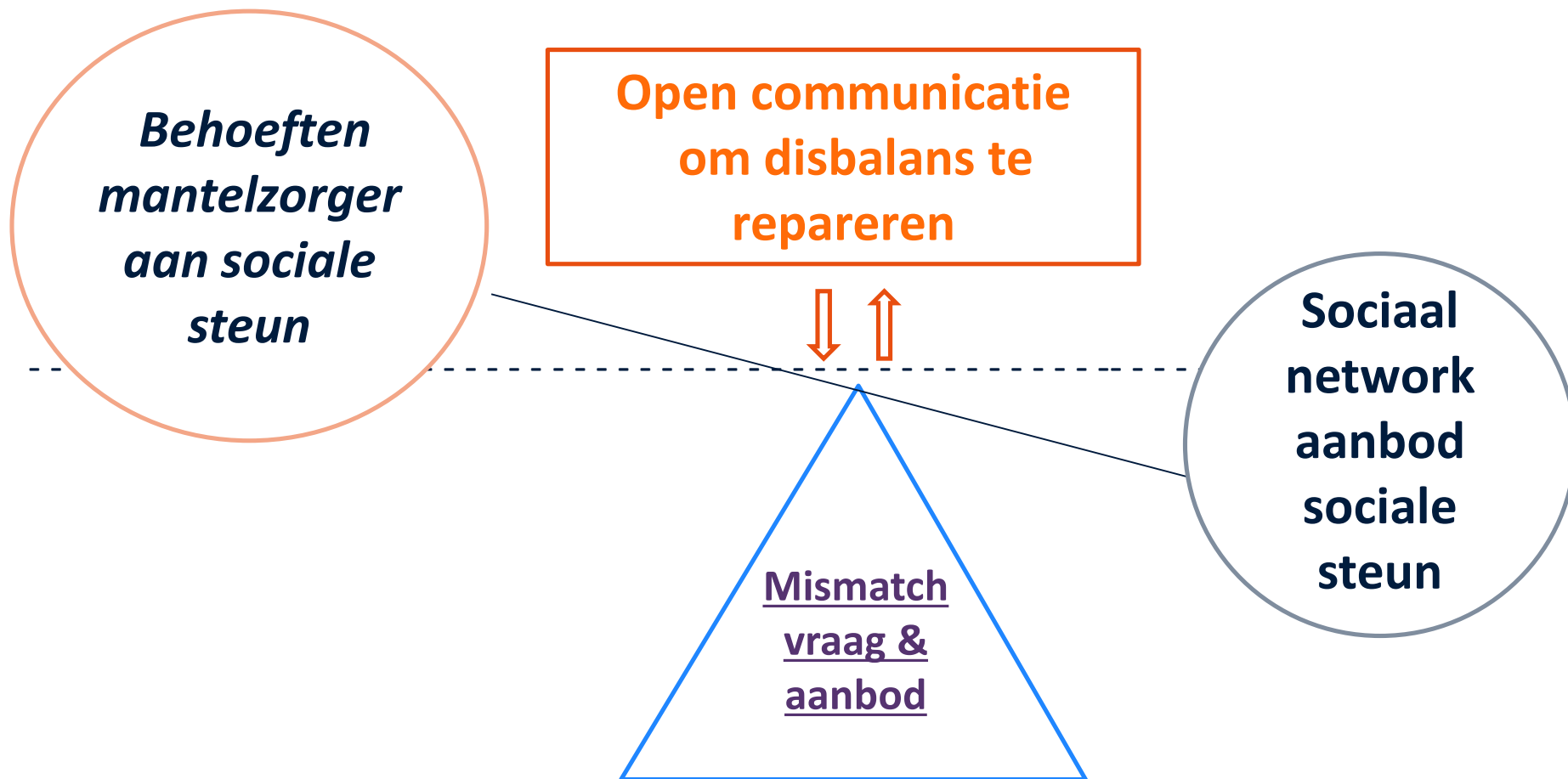
- Autonomie
- Anderen niet belasten
- Angst voor stigma
- Gebrek aan kennis bij sociale netwerkleden
- Geen urgente zorgvraag
- Klein netwerk
- Praktische overwegingen (tijd/ afstand)

Barriers om sociale steun te geven

- Gebrek aan inzicht in behoeften/ de juiste timing
- Terughoudendheid bij de persoon met dementia/ naasten
- Confrontatie met rolverandering
- Praktische overwegingen (tijd/ andere rollen)

**Netwerkleiden
die sociale
steun kunnen
geven**

Dam, A. E., Boots, L. M., Van Boxtel, M. P., Verhey, F. R., & De Vugt, M. E. (2018). A mismatch between supply and demand of social support in dementia care: a qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members. *International psychogeriatrics*, 30(6), 881-892.



*Wat zijn belangrijke uitgangspunten voor het
psychosociaal onderzoek in de komende jaren?*

Wens vanuit maatschappelijk en individueel perspectief:

**Maximaliseren van kwaliteit van leven
in alle fases van het ziekteproces**



This project is funded by:

Doel:

Het verbeteren van kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten en het voorkomen van bedreigingen van kwaliteit van leven



MENSEN MET DEMENTIE STAAN CENTRAAL

Om behoeftegestuurd
kansrijke interventies te
mappen, matchen,
ontwikkelen, evalueren en
implementeren



OP HET JUISTE MOMENT EN PLAATS

Door inzicht in welke
interventie past bij wie,
wanneer



AANDACHT VOOR INCLUSIVITEIT

Vanuit het perspectief van
intersectionaliteit



IMPACT OP DE ZORGPRAKTIJK & ONDERWIJS

Door gezamenlijke leren
en implementeren te
faciliteren



Steeds meer
mensen met
dementie



Afname
professionals die
de zorg kunnen
dragen



Versterking
sociaal netwerk
om
ondersteuning
thuis te
verbeteren



'slimme'
technologie, AI
en eHealth



Schijf van vijf

Waar kan je inzet van professionele zorg besparen?

Welke interventies moet je de-implementeren?



*Kan je bij de inzet van
Partner in Balans
professionele zorg
besparen?*



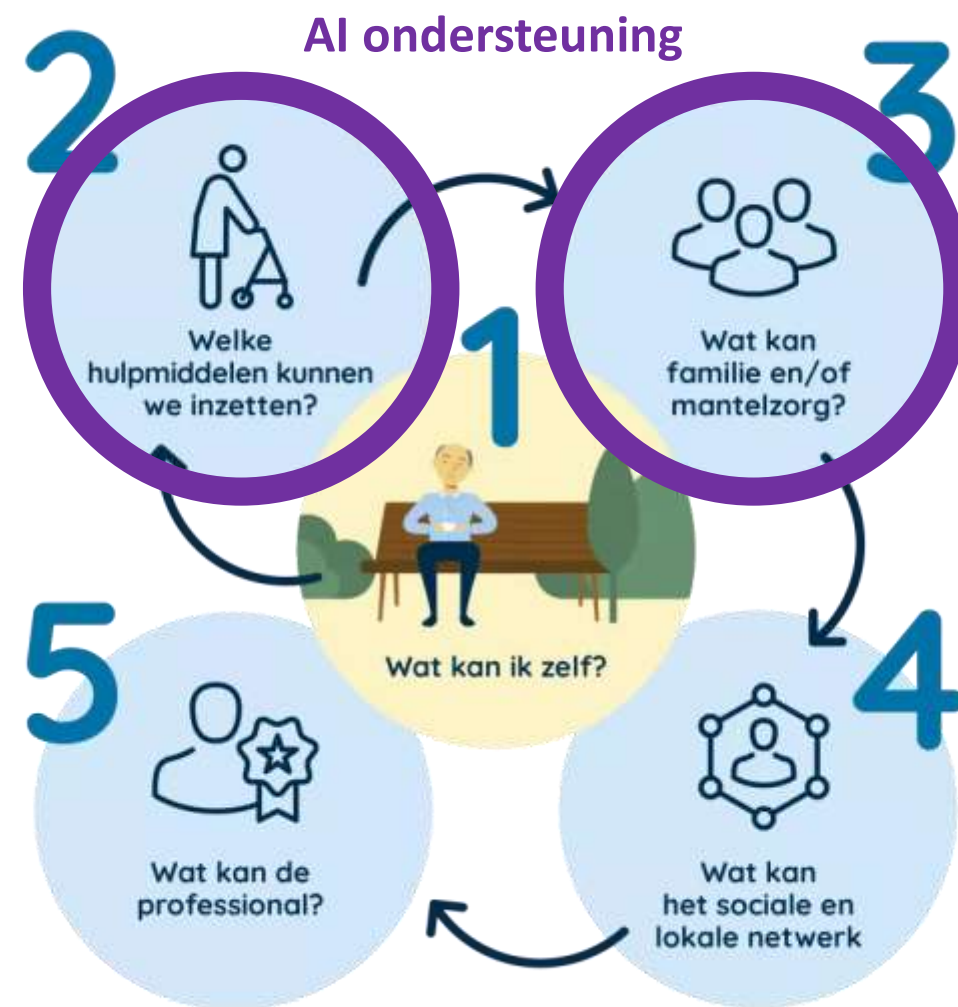
PARTNER
in balans



*Kan je bij de inzet van
Partner in Balans
professionele zorg
besparen?*



PARTNER
in balans



*Innovaties werken pas als je deze samen met
eindgebruikers ontwikkelt*

Co-creatie met eindgebruikers



Dementia and co-creation

A practical guide to designing
products and services



Co-creatie met eindgebruikers



LIME

Co-creatie Impact Kompas

Samen aan de slag voor meer impact

Co-creatie met eindgebruikers



- | | |
|----------------------------|------------------------------|
| 1. Day in the Life | 12. Participatiespel |
| 2. Business Model Canvas | 13. Persona's |
| 3. Context Mapping | 14. Process Mapping |
| 4. Customer Journey | 15. Prototyping |
| 5. Design Charette | 16. Shadowing |
| 6. Empathy Mapping | 17. Stakeholder Mapping |
| 7. Heuristische Evaluatie | 18. Usability Test |
| 8. Honderd Dollar methode | 19. Value Proposition Canvas |
| 9. 5W1H, 5W, Framing | 20. Value Pursuit |
| 10. MoSCoW methode | 21. Wereldcafé |
| 11. Nominale Groep methode | 22. Zes Denkhoeden van Bono |

Co-creatie met eindgebruikers



Ambassadeur

Ervaringsdeskundige

Mede-aanvrager

Presentaties
Alzheimer cafe

Interviews,
meedenk sessies

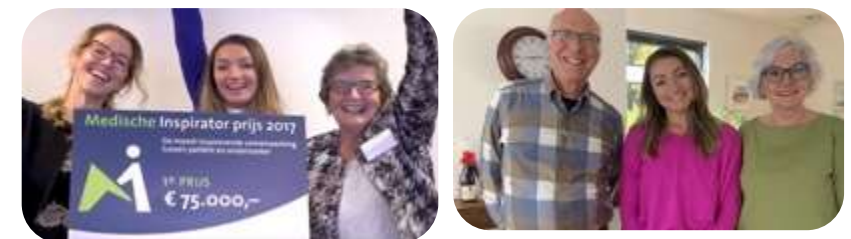
Co-initieren nieuwe
projecten

Inspiratie sessies

Valideren inhoud

Media

Training coaches



*Samenwerken op nationaal en internationaal niveau
brengt ons dichterbij een beter leven met dementie*

INTERDEM



- Early detection and timely INTERvention in DEMentia
- Pan-European netwerk van onderzoekers, opgericht in 1999
- >500 onderzoekers en academici van verschillende disciplines, >20 landen
- www.interdem.org



£2 MILLION PROJECT TO SUPPORT UK DEMENTIA CARERS





OPEN ACCESS

EDITED BY
W. George Kemohan,
Ulster University, United KingdomREVIEWED BY
Adele Conway,
Ulster University, United Kingdom*CORRESPONDENCE
Maud Graff
✉ Maud.Graff@boudinc.nl*These authors have contributed equally to
this workRECEIVED 01 July 2024
ACCEPTED 28 August 2024
PUBLISHED 26 September 2024CITATION
Bartels SL, Stephens N, D'Andrea F, Handley M,
Markaryan M, Nakakawa Bernal A, Van den
Block L, de Bruin SM, Windle R, Bova M,
Janssen N, Christie H, Garcia L, Teasing G,
Moniz-Cook S and Graff M (2024) Discussing
methodological gaps in psychosocial
intervention research for dementia: an
opinion article from the INTERDEM

Discussing methodological gaps in psychosocial intervention research for dementia: an opinion article from the INTERDEM Methodology Taskforce guided by the MRC framework

Sara Laureen Bartels^{1†}, Nathan Stephens^{2†}, Federica D'Andrea^{3†},
Melanie Handley⁴, Marine Markaryan⁵,
Andrea Nakakawa Bernal⁶, Lieve Van den Block⁶,
Simone R. de Bruin⁷, Karen Windle⁸, Martina Roes^{9,10},
Niels Janssen¹, Hannah Christie^{1,11}, Lesley Garcia¹²,
Gwen Teasing¹³, Esme Moniz-Cook¹⁴ and Maud Graff^{12,15*}

Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement)

Dianne Gove, Ana Diaz-Ponce, Jean Georges, Esme Moniz-Cook, Gail
Mountain, Rabih Chattat, Laila Øksnebjerg & The European Working Group
of People with Dementia

Putting primary prevention of dementia on everybody's agenda

Jan Steyaert, Kay Deckers, Carolien Smits, Chris Fox, René Thyrian, Yun-t
Jeon, Myrra Vernooij-Dassen, Sebastian Köhler & on behalf of the Interd
taskforce on prevention of dementia

Aging & Mental Health

ISSN: 1360-7863 (Print) 1364-6915 (Online) Journal homepage: www.tandfonline.com/journals/camh20

Bridging the divide between biomedical and psychosocial approaches in dementia research: the 2019 INTERDEM manifesto

Myrra Vernooij-Dassen, Esme Moniz-Cook, Frans Verhey, Rabih Chattat, Bob
Woods, Franka Meiland, Manuel Franco, Iva Holmerova, Martin Orrell &
Marjolein de Vugt

DIGITAL HEALTH

Volume 11, 2025

© The Author(s) 2025, Article Reuse Guidelines

<https://doi.org/10.1177/20552076251362353>

Sage Journals

*Assistive Technologies in Dementia Care: Beyond the Pandemic - Review
article***Digital assistive technologies for community-dwelling
people with dementia: A systematic review of systematic reviews
by the INTERDEM AI & assistive technology taskforce**David Neal¹, Michael P Craven^{2,3}, Jane Cross⁴, Shirley Evans⁵, Christopher Fox^{6,7,8},
Laila Oksnebjerg⁹, Isabel Alexandre^{10,11}, Aidin Aryankhesal¹², Arlene Astell¹³, Ahmet
Begde¹⁴, Annabel Ditton¹⁵, Thomas Engelsma^{16,17,18}, Rikke Gregersen¹⁹, Pascale
Heins²⁰, Eef Hogervorst²¹, Aysegül Humeýra Kafadar²², Jackie Poos²³, Louise Robinson²⁴,
Duygu Sezgin²⁵, Hanneke JA Smaling^{26,27}, Dorota Szczesniak²⁸, Josephine Rose Orejana
Tan²⁹, Marjolein de Vugt³⁰, and Franka JM Meiland^{31,32}

*Met medicijnonderzoek kunnen we tijd winnen,
psychosociaal onderzoek geeft **levenskwiteit**
aan die tijd*



Psychosociale Onderzoekslijn

ALZHEMER CENTRUM LIMBURG



Marjolein de Vugt
ACL Directrice
Professor



**Sara Laureen
Bartels**
Postdoc



Nahal Amini
Promovendus



Maud Daemen
Promovendus



Fania Dassen
Project manager



Charles David
Promovendus



Annelien Duits
Neuropsycholoog



Ron Handels
Universitaire
docent



Pascale Heins
Postdoc



Stevie Hendriks
Postdoc



Maud Hevink
Promovendus



Caitlin Hibbs
Promovendus



Niels Janssen
Universitaire
docent



**Rosalie van
Knippenberg**
Postdoc



Iris Linden
Postdoc



Marine Markayan
Promovendus



Sander Oostyn
Promovendus



Glenn Proctor
Promovendus



Inez Ramakers
Universitaire
docent



Maud Ritzen
Promovendus



**Roos Roberts-
Paulussen**
Onderzoeks
medewerker



**Isabeau van
Rompuy**
Promovendus



Bo Smeets
Promovendus



Dirk Steijger
Promovendus



Marit Stolte
Promovendus



Lotte Truin
Promovendus



Claire Wolfs
Neuropsycholoog

Bedankt voor uw aandacht!

Vragen?

m.devugt@maastrichtuniversity.nl

www.alzheimercentrumlimburg.nl

www.samenvooruitmetdementie.nl

www.partnerinbalans.nl

