

# Het Alzheimer Café

Een trefpunt voor mensen met dementie  
en hun familie

Marica Crombach  
Frans Nauta

lectoraat innovatie •  
*publieke sector*

## **Het Alzheimer Café**

Een trefpunt voor mensen met dementie  
en hun familie

Marica Crombach  
Frans Nauta

April 2010

## Samenvatting

In Nederland lijden zo'n 230.000 mensen aan een vorm van dementie. Door de vergrijzing en veroudering van de bevolking zal dit aantal de komende decennia alleen maar toenemen. Psychogerontoloog Bère Miesen heeft voor deze doelgroep het Alzheimer Café opgericht: een maandelijkse bijeenkomst in de vorm van een Café. Dementerenden en hun naasten kunnen er terecht om meer te weten te komen over dementie, om een praatje te maken met lotgenoten of om gewoon te genieten van een avondje uit. Het eerste Alzheimer Café is opgericht in 1997 - inmiddels zijn er alleen al in Nederland bijna 200 Cafés. De belangrijkste achterliggende gedachte van het Café is dat dementerende mensen veel meer beseft hebben van hun ziekte dan voorheen gedacht werd. Oprichter Miesen wil daarom dat elk Café laagdrempelig is en een vaste structuur heeft: zo voelen dementerenden zich veilig, vertrouwd en welkom. Het Café geeft ze een omgeving waar ze aan hun ziekte kunnen wennen en het verlies van de regie over hun leven leren te accepteren.

Dit onderzoek kijkt mee met de innovator. Hoe gaat hij om met hindernissen, wat voor - soms onverwachte - oplossingen draagt hij aan om van zijn innovatie een succes te maken? Tijdens het opzetten van het eerste Alzheimer Café en de latere Cafés komt de innovator Bère Miesen uiteenlopende hindernissen tegen: tijdens het investeren in de vrijwilligers, het verspreiden van zijn gedachtegoed, en tijdens het samenwerken met de

landelijke alzheimerstichting. Bij het overkomen van deze hindernissen krijgt de innovator hulp uit onverwachte hoek: omroep Teleac treedt op als mediator tussen de stichting en Miesen - en de stichting helpt Miesen bij het verspreiden van zijn gedachtegoed onder alle Cafés.

*Dit rapport maakt deel uit van de reeks Prima Praktijken. De centrale onderzoeksvraag binnen het onderzoek luidt: Wat zijn de belangrijkste succesfactoren en hindernissen voor de innovatoren in dit innovatieproces? Deze reeks is geschreven door het Lectoraat Innovatie in de publieke Sector, onderdeel van de Hogeschool Arnhem Nijmegen in het kader van het project Zorginnovatie en is mede tot stand gekomen in samenwerking met het Zorginnovatieplatform.*

## Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. De innovatie: het Alzheimer Café	8
2. Het verhaal	11
3. Analyse	15
4. Succesfactoren en hindernissen	18
Eindnoten	20
Bijlagen	I
I: Tijdslijn	II
II: Interviews	III
III: Kwaliteitscriteria Alzheimer Café	IV
Colofon	VI

## Inleiding

De gezondheidszorg staat voor grote uitdagingen. Het aantal chronisch zieken en ouderen met gezondheidsproblemen stijgt. Op de arbeidsmarkt ontstaan tekorten, terwijl de vraag naar zorg toeneemt. Mensen worden mondiger en stellen hogere eisen. Het Zorginnovatieplatform (ZIP) is opgericht met uiteenlopende ambities om die uitdagingen tegemoet te treden: goede voorbeelden zichtbaar maken, partijen aanspreken en met elkaar verbinden, partijen uitdagen om innovaties op te schalen en de systeem- en markthindernissen te agenderen. Het onderzoek Prima Praktijken is een uitwerking van die eerste ambitie. Prima Praktijken brengen geslaagde voorbeelden van vernieuwing in kaart, door het verhaal van de innovator te beschrijven en de succesfactoren en hindernissen te analyseren. Het zijn inspirerende voorbeelden die inzicht geven in het achterliggende innovatieproces.

### De onderzoeksvraag

De centrale onderzoeksvraag is: Wat zijn de belangrijkste succesfactoren en hindernissen voor de innovatoren in dit innovatieproces?

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden, zijn 3 deelvragen opgesteld. Elk hoofdstuk behandelt een deelvraag, in het laatste hoofdstuk is de conclusie te lezen.

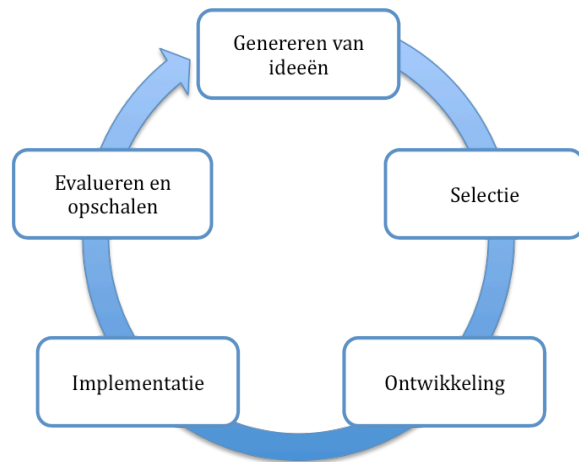
- Wat is de innovatie?
- Hoe ziet het innovatieproces er uit?
- Wat zijn succesfactoren en hindernissen voor innovatoren op het gebied van de innovatie zelf, de capaciteit en de omgeving?

### Achtergrond

Een Prima Praktijk is een succesvolle innovatie. Aan de hand van vier kenmerken is een succesvolle innovatie te definiëren.<sup>1</sup> Het is vernieuwend: het breekt met de dagelijkse werkwijze. Het is daarnaast overdraagbaar: het heeft de belofte in zich om anderen te inspireren om over te gaan tot succesvol repliceren. Een succesvolle innovatie is bovendien duurzaam: er wordt een probleem aangepakt. Het vierde criterium ligt in het verlengde daarvan: de innovatie heeft een toegevoegde waarde voor de direct betrokkenen en, meer in het algemeen, voor de maatschappij. Deze vier kenmerken zijn door het lectoraat aangevuld met concrete selectiecriteria voor de Prima Praktijken: de innovatie heeft publieke erkenning ontvangen van professionals en betrokkenen hebben zich er waardierend over uitgelaten.

#### *Het innovatieproces*

Innovatieprocessen zijn complex. Onderscheid maken in de fases van zo'n proces helpt om de succesfactoren en hindernissen in de Prima Praktijken overzichtelijk te kunnen beschrijven en te analyseren. Het lectoraat onderscheidt daarbij vijf stappen: de periode waarin het idee wordt bedacht (genereren van een idee); de periode waarin het idee wordt geselecteerd om daadwerkelijk uitgevoerd (selecteren van een idee), de verdere verkenning van het idee met eventueel een kleinschalige testperiode (ontwikkeling van idee naar innovatie); het volledig in gebruik nemen van de innovatie (invoering van de innovatie) en het op grotere schaal toepassen van de innovatie (opschaling/diffusie van de innovatie). Indien in een Prima Praktijk een bepaalde fase (nog) niet aan de orde is gekomen, wordt deze niet genoemd in het hoofdstuk.



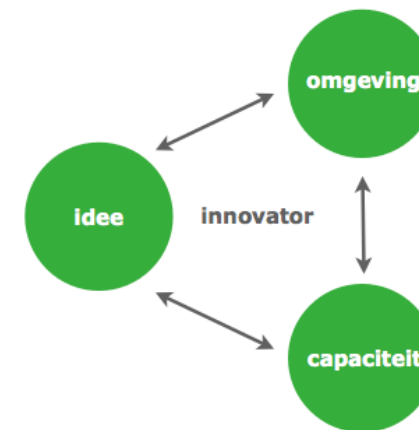
figuur 1: Het innovatieproces

### *De innovator*

Het is soms lastig te benoemen wie precies de innovator of de innovatoren zijn in het innovatieproces, omdat er allerlei mensen bij betrokken zijn. Is de persoon die het oorspronkelijke idee bedenkt bijvoorbeeld de innovator, ook als dat idee direct daarna door iemand anders wordt ontwikkeld tot innovatie? Zijn er dan één of meerdere innovatoren? Bij elke fase in het innovatieproces kunnen daarom een of meerdere nieuwe innovatoren betrokken worden. Iemand wordt innovator genoemd als hij een van de volgende rollen op een leidinggevende manier vervult: uitvinder, voorvechter of implementeerder.<sup>2</sup> Alle personen die naast de innovator(en) in de casusbeschrijving worden genoemd, behoren tot de omgeving van de innovator(en).

### *Succesvol innoveren: de strategische driehoek*

Om tot een succesvolle innovatie te komen, moet een innovator gedurende het innovatieproces drie elementen met elkaar verenigen (zie figuur 2).<sup>3</sup>



figuur 2: De strategische driehoek van een succesvolle innovatie

Deze drie elementen zijn: het nieuwe idee, waarbij factoren te vinden zijn die betrekking hebben op de ontwikkeling en de flexibiliteit van het concept; de operationele capaciteit die hij tot zijn beschikking heeft en tenslotte de omgeving die legitimiteit, mandaat en steun geeft. In elk van de drie elementen kan de innovator op de proef gesteld worden. Zo moet hij belanghebbenden - of ze nu enthousiast of sceptisch zijn - overtuigen van de waarde van het idee. Daarnaast moet hij continu zoeken naar financiële mogelijkheden en tijd om het project uit te voeren. Daarbij moet de omgeving achter zijn plan staan, en willen investeren in de innovatie. Als een innovator deze tests niet keer op keer weet te doorstaan, zal hij niet succesvol weten te innoveren. De manier waarop hij omgaat met de drie dimensies is dus van belang: soms moet hij oplossingen vinden voor hindernissen in het innovatieproces. Deze oplossingen, of ze nu bewust of onbewust worden toegepast door de innovator, zijn de succesfactoren in een innovatieproces. Ze zorgen ervoor dat hindernissen worden overkomen en het innovatieproces op een succesvolle manier wordt doorlopen.

### **Methode**

Voorafgaand aan het onderzoek is geïnventariseerd of de innovatie voldoet aan de kenmerken van een Prima Praktijk. Bij elke Prima Praktijk is vervolgens in kaart gebracht wat de innovatie inhoudt: wat is er als nieuw project bedacht, waar en waarom is het opgezet, wie zijn er bij betrokken? De resultaten van de innovatie zijn daarbij benoemd.

Informatie over het innovatieproces van de Prima Praktijk is verkregen via semi-gestructureerde interviews met de betrokkenen. Aan hen is gevraagd op welke manier zij betrokken zijn bij de innovatie en wat voor rol zij hebben gespeeld in het innovatieproces. Hindernissen en succesfactoren tijdens dit proces hebben zij impliciet en expliciet benoemd, en zijn via een kwalitatieve onderzoeksmethode afgeleid uit de interviews. Deze succesfactoren en hindernissen zijn geclusterd aan de hand van de drie dimensies van de strategische driehoek. Deze indeling geeft een overzicht van de belangrijkste hindernissen en succesfactoren van een innovatie.

### **Leeswijzer**

Allereerst wordt in het kort weergegeven wat de innovatie inhoudt en wat de resultaten ervan zijn (hoofdstuk 1). Vervolgens is het innovatieproces van idee tot uitvoering in kaart gebracht (hoofdstuk 2). Daarna is onderzocht waar in dat innovatieproces succesfactoren of hindernissen te localiseren zijn. Deze factoren zijn gegroepeerd in een strategische driehoek met de dimensies innovatie, omgeving en capaciteit (hoofdstuk 3). Uit deze analyse zijn de belangrijkste succesfactoren en hindernissen gedestilleerd (hoofdstuk 4).

## 1. De innovatie: het Alzheimer Café

### 1.1 De innovatie

Het Alzheimer Café is een informele bijeenkomst, die maandelijks wordt georganiseerd in bijna 200 plaatsen in Nederland. Mensen met dementie, hun naasten en overige geïnteresseerden vinden er ondersteuning, informatie en hulp om te leren omgaan met de ziekte dementie. De bezoekers kunnen luisteren naar interviews met (ervarings)deskundigen en met elkaar praten over dementie. Het Alzheimer Café combineert het nut van een informatieve avond met de sfeer van een gezellig Café. Een bezoek aan het Café is als een bezoek aan een normaal Café: laagdrempelig, vrijblijvend, anoniem en gratis. Wel is er een vaste programmastructuur om te zorgen voor overzicht en regelmaat voor de dementerenden, de hoofddoelgroep van het Alzheimer Café. De combinatie van laagdrempeligheid en structuur geeft hen houvast en een gevoel van rust en veiligheid. Om de bijeenkomst overzichtelijk te laten verlopen, wordt het programma opgedeeld in halve uren (zie tabel 1.1).

**Bère Miesen:** 'Het AC is een plek waar je geen afspraak hoeft te maken, waar je weg kan wanneer je wil, waar je kan eten en drinken, maar vooral waar je verhaal kwijt kan als je dat wilt.'

In 1997 is het eerste Alzheimer Café opgericht in Leiden, door psychogerontoloog Bère Miesen. Van meet af aan is het onderwerp 'gehechtheid en dementie' een belangrijk item in zijn werk. Daarbij is het besef dat dementerenden hebben van hun eigen toestand een centraal onderwerp. Niet voor iedereen was dat besef van dementerenden van begin af aan zo vanzelfsprekend. Miesen zocht daarom naar manieren om extra

aandacht te genereren voor dementie. Het Alzheimer Café is daarvan het resultaat.

In Nederland wordt een Café meestal georganiseerd in een buurthuis, restaurant of cultureel centrum. Bezoekersaantallen variëren per locatie, maar gemiddeld komen er zo'n 40 mensen maandelijks naar een Café. De landelijke coördinatie en evaluatie van alle Nederlandse Cafés is in handen van de stichting Alzheimer Nederland. Deze stichting bepaalt ook of ergens een nieuw Café wordt opgezet. Initiatiefnemers en uiteindelijke uitvoerders ervan zijn meestal plaatselijke (zorg)organisaties, mantelzorgers of regionale afdelingen van de stichting Alzheimer Nederland. Deze regio-afdelingen houden zich bezig met de dagelijkse organisatie van de Cafés, samen met de betrokken (zorg)organisaties of particuliere vrijwilligers.

Programma van het Alzheimer Café	
0.00 - 0.30	Binnenkomst bezoekers
0.30 - 0.35	Welkomstwoord, uitleg thema van de bijeenkomst
0.35 - 1.00	Interview met een (ervarings)deskundige / vertoning dvd over thema
1.00 - 1.30	Pauze
1.30 - 2.00	Discussie / vragen

Tabel 1.1 Overzicht van de programmastructuur in het Alzheimer Café

Het eerste halfuur druppelen de bezoekers binnen. Op de achtergrond klinkt meestal muziek. Herman Post (stichting Alzheimer Nederland): 'als er bij binnenkomst geluiden in de zaal te horen zijn, hebben mensen minder moeite om te praten.' Na het eerste halfuur wordt met een kort welkomstwoord de avond geopend en het thema van de bijeenkomst

uitgelegd. Dit thema staat het volgende half uur centraal, tijdens een interview met een deskundige of met (een familielid van) iemand met

dementie. Daarna is er een half uur pauze om de informatie te verwerken, een kijkje te nemen bij de informatietafel of even te praten met elkaar. Het laatste half uur is er ruimte om vragen te stellen of ervaringen uit te wisselen.<sup>4</sup>

Tijdens het Café-seizoen (september-juni) komt elke maand een ander thema aan bod; meestal wordt door het seizoen heen het chronologische ziekteverloop van dementie gevolgd. Een eerste bijeenkomst gaat bijvoorbeeld over oorzaken en verschijnselen van dementie. Een neuroloog kan als gastspreker ingaan op het verschil tussen vergeetachtigheid en dementie. In een volgend Café kan een psycholoog aan het woord komen over omgaan met dementie. Later in het jaar kunnen juridische factoren worden belicht: op wie kan een beroep gedaan worden bij gevorderde dementie, moet er een bewindvoerder worden aangesteld, en hoe zit het eigenlijk met de erfenis? Tegen het einde van het seizoen kan opname in het verpleeghuis worden besproken tijdens een interview met een verpleeghuisarts.

De interviews met de gastsprekers moeten begrijpelijk blijven voor de dementerende bezoekers. De gespreksleider, of 'kroegbaas' zoals Miesen deze functie noemt, moet ervoor waken dat de deskundigen niet verzanden in een onbegrijpelijk jargon of een standaard-verhaal afdraaien.

**Bère Miesen:** 'De basis van een Alzheimer Café is kunnen zeggen: ik heb Alzheimer.'

### **Project- en werkgroepen van het Alzheimer Café**

Om een Alzheimer Café te organiseren worden door de initiatiefnemers een projectgroep en een of meerdere werkgroepen aangesteld. Meestal neemt

een aantal van hen zelf zitting in de projectgroep. Deze projectgroep houdt zich bezig met algemene lijnen van het Café: het beleid, de evaluatie en de begroting. Voor de werkgroep worden vaak mensen gevraagd die via hun werk betrokken zijn bij dementie. Deze groep is verantwoordelijk voor de maandelijkse vorm en inhoud van de Cafés. Bij sommige Cafés zijn er meerdere werkgroepen. De verantwoordelijkheden worden dan verdeeld. Om het overzicht te bewaren, zijn de werkgroepen bij voorkeur niet te groot. De organisaties die betrokken zijn bij een Alzheimer Café, maken meestal tijd en mankracht vrij voor hun werknemers om te werken voor het Café. Patty Broekman (GGZ Noord- en Midden Limburg, projectleider van drie Alzheimer Cafés) besteedt zo'n 350 uur per jaar aan het organiseren van drie Alzheimer Cafés. Daarnaast investeert ze nog vrije tijd.

### **Financiën in het Alzheimer Café**

De financiële omstandigheden van de Alzheimer Cafés variëren per locatie. De tarieven voor bijvoorbeeld zaalhuur, reiskostenvergoedingen voor gastsprekers en advertenties zijn verschillend. Herman Post geeft aan dat de Alzheimer Cafés zijn opgenomen in de landelijke dementieketen (zoals opgezet door het ministerie van VWS, zorgaanbieders en zorgverzekeraars) - maar er is geen structurele financiering door genoemde partijen. Veel Cafés worden draaiende gehouden dankzij personele en materiële investeringen van betrokken (zorg)organisaties. Zorgverzekeraars geven weliswaar sporadisch giften aan sommige Cafés, maar de sociale, informatieve en uiteindelijk ook financiële baten ervan krijgen ze eigenlijk cadeau. De stichting Alzheimer Nederland levert aan elk Café een bijdrage in geld (jaarlijks €3000,-), tijd (regiocoördinatoren) en middelen (posters, folders e.d.). Een ruwe schatting van de stichting is dat er jaarlijks zo'n 7 ton wordt geïnvesteerd in de Cafés. Soms worden de bijeenkomsten deels gesponsord door een organisatie als de Rabobank of Rotary Club. Daarbij gaat het meestal om incidentele, kleine bedragen. Een deel van de financiering kan geregeld zijn via de Wmo. Sommige Cafés die bij elkaar in de buurt liggen, zoals in Den Haag, hebben hun financiering samengevoegd. Andere Cafés organiseren allerlei activiteiten om geld op te

halen. Tijdens de Cafés wordt normaal gesproken nooit om donaties gevraagd.

**Patty Broekman:** 'De meest bepalende factor voor een goed Alzheimer Café is het van meet af aan creëren van een breed draagvlak binnen de werkgroepen.'

### 1.2 De betrokkenen

- *De initiator: Bère Miesen*

Psychogerontoloog Miesen heeft vanuit persoonlijke overwegingen het eerste Alzheimer Café opgericht.

- *De stichting Alzheimer Nederland*

Deze stichting is een gezondheidsfonds en patiëntenorganisatie in één, afhankelijk van giften en legaten van derden. Het landelijk orgaan houdt het overzicht over de Cafés en organiseert de jaarlijkse evaluaties. Tegenwoordig heeft Herman Post, hoofd Hulp en Informatie van de stichting, contact met Miesen en overzicht van de Cafés. De 52 regionale afdelingen van de stichting sturen de Cafés in hun eigen regio aan.

- *Teleac*

De omroep Teleac heeft tijdens het opzetten van een televisieserie over dementie ('Leven met dementie') de rol van katalysator en mediator gespeeld.

### 1.3 De resultaten

Miesen richtte zich op een omvangrijke doelgroep: in 2009 waren er in Nederland zo'n 230.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing en veroudering van de bevolking zal dit aantal de komende decennia toenemen. De toename van het aantal Cafés en de bezoekersaantallen

geven aan dat Miesen deze doelgroep weet te bereiken: het aantal Cafés is in een periode van ongeveer tien jaar gegroeid van 1 naar bijna 200 Cafés en gemiddeld bezoeken maandelijks 40 mensen een Café. Het idee van het Alzheimer Café wordt inmiddels ook toegepast om andere patiëntengroepen te bereiken. Zo bestaat het MEE Café, zijn er MantelzorgCafés, Cafés voor autistische kinderen en voor mensen met longziekten.

Betrokkenen noemen verschillende resultaten. De openlijke erkenning van de ziekte vermindert het taboe op de ziekte en bevordert het gevoel van rust en overzicht bij de dementerenden, stelt Miesen. In sommige landen, waar dat taboe op dementie nog te groot is, zijn Alzheimer Cafés dan ook onmogelijk op te richten. De maandelijks uitjes naar het Café verminderen het (dreigend) sociale isolement van dementerenden en hun naasten. Zij beleven het plezier van een avondje uit en zijn onder de mensen op een plek waar ze de ziekte niet hoeven te 'verstoppen'. Patty Broekman, GGZ-medewerker en coördinator van enkele Cafés in Noord-Limburg, benadrukt dat het Café ook specifiek voor mantelzorgers nuttig is: 'mantelzorgers zijn een risicogroep voor het ontwikkelen van psychische problemen en depressies, door geestelijke (en lichamelijke) overbelasting. Het Café is een maandelijks moment van ontspanning.'

Informatieve baten worden gecreëerd door artsen, maatschappelijk werkers of specialisten die langskomen in het Café. Dankzij hen is informatie over dementie eenvoudig toegankelijk en bovendien creëren ze laagdrempelige consultatiemogelijkheden.

Het Alzheimer Café is bestempeld als Prima Praktijk, omdat de doelgroep op een vernieuwende manier wordt benaderd. Veel hulpgroepen zijn voor óf patienten, óf familie; het Café verenigt juist deze groepen. Het Café vestigt op een openhartige en toegankelijke manier de aandacht op mensen met dementie en hun omgeving: dementie wordt in een Cafévorm genormaliseerd. De genoemde bezoekersresultaten en de groei van het aantal Cafés geven bovendien aan dat de clienttevredenheid zeer hoog ligt.

## 2. Het verhaal

### 2.1 Het besef bij dementie

Tijdens zijn werk als psychogerontoloog verdiepte Bère Miesen zich al in het besef dat dementerenden hebben van hun ziekte. Vanwege dat besef is dementie een ramp die de patiënt zelf moet verwerken in een rouwproces. Dat geldt ook voor de partner, die tegelijkertijd toeschouwer en medeslachtoffer is. Miesen voelde zich op dit gebied roepende in de woestijn: aan het besef bij dementie werd weinig aandacht besteed of professionals wisten er gewoonweg niet van. Miesen wilde erkenning en aandacht voor dit aspect van dementie. Eind jaren negentig besloot hij daarom het onderwerp 'dementie als trauma' te introduceren tijdens zijn psychotrauma-colleges aan de Universiteit Leiden. 'Mijn opdracht was psychotrauma en mensen denken niet over dementie in termen zoals psychotrauma. Maar ik wel.' De faculteitsraad had hij niet op de hoogte gesteld daarvan, maar de studenten reageerden enthousiast. Na afloop van de colleges stelde Miesen de raad voor om de cursus geheel te richten op dementie als psychotrauma. Zijn voorstel werd afgewezen. Cursussen bij psychologie richtten zich met name op neurowetenschappen en de biologische aspecten van ziektes; een cursus over een psychosociaal onderwerp als het trauma van dementie paste daar niet bij. Miesen was teleurgesteld, maar liet het er niet bij zitten. Hij besloot op een andere manier aandacht te richten op de psychosociale kant van dementie: via een bijeenkomst voor dementerenden en hun familie, een Alzheimer Café.

**Bère Miesen:** 'Ik was teleurgesteld en enigszins boos. Toen dacht ik, je kan me wat, ik haal de patiënten wel de universiteit in.'

### 2.2 Het Alzheimer Café krijgt vorm

De naam en het concept van het Alzheimer Café heeft Miesen afgeleid van een reguliere ontmoetingsbijeenkomst, Cafe76, in Zweden voor mensen met oorlogstrauma's. Hij leerde dit concept kennen tijdens een Europese conferentie over therapeutische interventies bij ouderen. Het Alzheimer Café gaf hij verder inhoud aan de hand van de theorie over gehechtheid en veiligheid van de Britse psychiater John Bowlby. Deze theorie houdt in dat mensen die op een goede manier gehecht zijn - dat wil zeggen, mensen die als kind een duurzame relatie hebben opgebouwd met hun opvoeders, zich ontspannen en rustig voelen.<sup>5</sup> Miesen vertaalde dit verband tussen gehechtheid en besef van dementie via de vraag: hoe houden dementerenden die gehechtheid vast in een wereld waarop ze langzaam grip verliezen. In het Alzheimer Café wilde Miesen een veilige ruimte creëren voor dementerenden om een antwoord te vinden op die vraag. Het Alzheimer Café biedt ruimte om de ziekte te erkennen en dit rouwproces te doorlopen. Miesen: 'het Café helpt hen bij het vinden van de regie over het leven, terwijl die ziekte de regie eigenlijk overneemt.' Dementie krijgt zo een plaats in het dagelijkse leven en de omgeving krijgt meer begrip voor de dementerende. Het sociale aspect van het Café is ook van belang: dementerende en partner zijn een avondje uit en kunnen lotgenoten ontmoeten.

### 2.3 Het succesvolle eerste Café

Om zijn onvrede met het besluit van de faculteitsraad van de Universiteit Leiden duidelijk te maken voor iedereen in de omgeving, organiseerde Bère Miesen het eerste Alzheimer Café in september 1997 zo opvallend mogelijk in een collegezaal van de universiteit. 'Ik hing grote papieren wijzers in het gebouw op. Die waren nuttig, maar ook bedoeld om mensen in de universiteit er even bij stil te laten staan. Een beetje agressief beleid.' Dit eerste Café organiseerde hij samen met zijn student-assistente. Ze bereidden interviews voor, zochten gesprekspartners en maakten reclame voor het Café in de lokale media. Een regioafdeling van de stichting Alzheimer Nederland (in Zuid-Holland-Noord), hielp Miesen bij het reclame

maken onder de doelgroep en het vinden van gastsprekers. In het eerste Alzheimer Café kwamen 17 bezoekers, de maand erop 30 en na drie maanden 80.

### De sleutelrol van omroep Teleac

Terwijl Miesen in Leiden druk bezig was met de organisatie van het Alzheimer Café, werd in Hilversum bij de educatieve omroep Teleac gebraintstormd over de televisieserie 'Leven met dementie.' Deze serie zou in zeven afleveringen worden opgezet, met een duur van 25 minuten per aflevering. Het was onderdeel van de reeks 'Leven met (een ernstige ziekte)'. Vanuit het management van de omroep was dementie aangemerkt als interessant onderwerp, passend in de tijdsgeest van meer openheid over aangrijpende ziektes.

**Bere Miesen:** 'Toen 'Leven met dementie' werd uitgezonden, was dat prachtig voor de vrijwilligers: die zagen het Café-format, waar zij hun tijd in staken, in beeld gebracht.'

Marianne Spermon, die samen met Annelies van Erp de regie en samenstelling van de serie verzorgde, kwam tijdens een zoektocht naar invalshoeken toevallig het Alzheimer Café tegen. 'Mijn moeder woont in Leiden en had me een krantenknipsel gegeven over het Alzheimer Café.' Spermon en Van Erp bezochten het derde Café en maakten kennis met Miesen. Beide partijen waren meteen erg enthousiast. Er werd besloten om het tweede seizoen van het Café op te nemen voor de serie.<sup>6</sup> Teleac regelde een vergaderzaal in het hotel Holiday Inn in Leiden als locatie voor dit tweede seizoen; een zaal met alle ruimte voor de camera's. Tijdens besprekingen over de vorm en inhoud van het programma legden beide partijen eisen op tafel. De hoofdeis van Teleac, het betrekken van de

stichting Alzheimer Nederland bij het programma, was voor Miesen een moeilijk punt. Hij wilde zeggenschap houden over de vorm en inhoud van de serie. De stichting benaderde dementie volgens Miesen te veel vanuit neurowetenschappelijke hoek. Maar Miesen wilde juist zijn psychosociale benadering van dementie terugzien in de serie. Teleac weigerde echter af te wijken van dit standpunt: de betrokkenheid van de patiëntenvereniging was essentieel voor het maatschappelijke draagvlak van het programma.

**Marianne Spermon:** 'Het kostte in het begintraject wel wat moeite om de stichting te overtuigen om mee te gaan in deze 'Alzheimer Café'-vorm van de serie.'

Na de uitzending kon de stichting bijvoorbeeld mensen met (hulp)vragen opvangen. De stichting wilde op haar beurt wel meewerken aan de serie, maar was niet enthousiast over Miesens betrokkenheid. Na diverse overleggen is het Teleac uiteindelijk gelukt om de twee partijen toch samen te brengen: een belangrijke mijlpaal in de geschiedenis van het Alzheimer Café. Miesen probeerde wel de touwtjes zoveel mogelijk in handen te houden. Hij liet zijn rol als anchorman vastleggen in een contract, voerde druk uit bij het bepalen van de sprekers en regelde zelfs de beeldrechten van de etsen in het Café.<sup>7</sup>

De serie 'Leven met dementie' was voor Teleac zelf ook een innovatie: het werd opgenomen in een uniek format. Normaal gesproken bestond het format van de 'Leven met...'-serie uit beelden van een deskundige presentator, die vertelde over de ziekte, afgewisseld met beelden van de patiënten. De presentator en de patiënten kwamen nooit tegelijk in beeld. In 'Leven met dementie' verscheen Miesen juist samen met de patiënten in beeld en praatte mét hen, niet over hen; een soort talkshow.

Tijdens de opnames werd het Café drukbezocht: 150 mensen kwamen in september 1998 naar het Alzheimer Café. Ook in andere steden werden inmiddels Cafés opgericht: in Delft en Utrecht openden Cafés hun deuren, later gevolgd door Groningen en Zwijndrecht.

#### 2.4 Explosieve groei van de Cafés

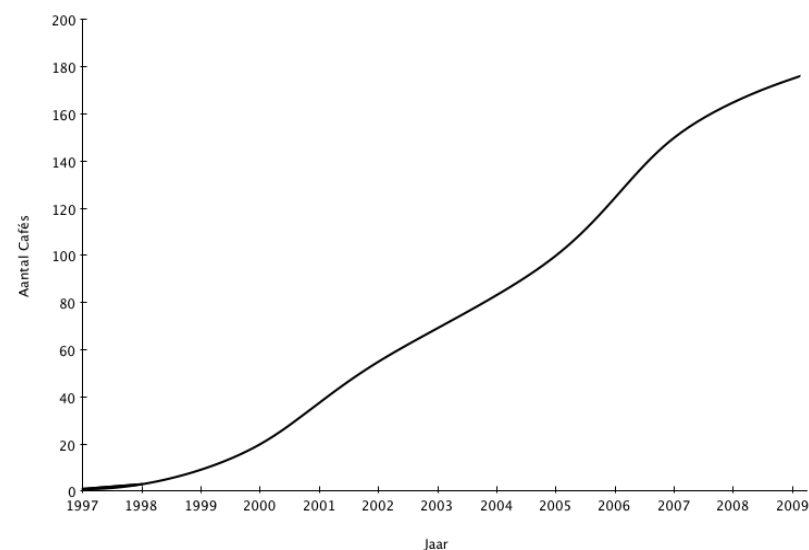
Na de uitzending van Teleac, kreeg de populariteit van het Alzheimer Café een grote impuls. In heel Nederland ontstonden initiatieven om in de eigen regio een Alzheimer Café op te richten. Die initiatieven kwamen van regionale afdelingen van de stichting Alzheimer Nederland, zorginstellingen of gemeentes. Soms namen mensen uit de doelgroep zelf het initiatief om een Café op te richten.

**Patty Broekman:** 'Op een gegeven moment kwam een familielid naar me toe, en zei: 'zou 't niet goed zijn als in deze regio ook Alzheimer Cafés worden georganiseerd?'

Naarmate het aantal Cafés groeide, werd het voor Miesen moeilijker om overzicht te houden over de Cafés. De toename van het aantal Cafés in Nederland was explosief; met de uitzending van de Teleac-serie in 1998 als het beginpunt van deze snelle groei. (Zie fig. 2.1).

Om de kwaliteit te waarborgen besloot Miesen intensiever te gaan samenwerken met de stichting Alzheimer Nederland. Deze stichting hield zich al langere tijd bezig met het organiseren van de Cafés. Om meer eenheid aan te brengen in de coördinatie, wilde de stichting ook graag samenwerken met Miesen. Hoewel de twee partijen hetzelfde doel voor ogen hadden in de samenwerking, was er soms toch sprake van spanningen tussen de twee: ze kenden elkaars positie, maar hadden er niet altijd begrip voor. Miesen meende dat de stichting teveel zocht in de

neurowetenschappelijke hoek naar mogelijke oplossingen voor dementie, terwijl hijzelf de psychosociale kant van de ziekte centraal stelde. De stichting daarentegen stelde zich enigszins terughoudend op wat betreft de benadering van mensen met dementie zoals in het Alzheimer Café. Die verschillende opvattingen remde de samenwerkingsmogelijkheden, maar de partijen hebben op een gegeven moment toch besloten om samen te werken. Daarbij liepen ze tegen enkele problemen aan. De stichting wilde graag eindverantwoordelijkheid over alle Cafés, terwijl Miesen zelf de opzet en inhoud van de Cafés wilde bewaken. Miesen besloot zijn positie als 'founding father' te waarborgen door een octrooi op het Alzheimer Café aan te vragen. Dankzij het octrooi, dat hij deelde met zijn leidinggevende, had hij een stevige onderhandelingspositie.



Figuur 2.1 Aantal Alzheimer Cafés in Nederland 1997-2009

Een eerste idee dat voortkwam uit de samenwerking tussen de stichting en Miesen, was om elk Café te registreren op A- of B-niveau. Dat idee werd bij nader inzien vervangen door een lijst van kwaliteitscriteria. (Zie voor een overzicht van de criteria appendix III). Aan de hand van de criteria, opgesteld in 2004, kon een Café zelf in de gaten houden of de opzet en inrichting voldeden. Evaluatie van de criteria maakte het voor regio-afdelingen van de stichting mogelijk om de Cafés op een efficiënte manier te stimuleren. Bij oprichting van het Alzheimer Café had Miesen zich nog helemaal niet bezig gehouden met zo'n lijst: 'als ik geweten had dat er op een gegeven moment 35 kwaliteitscriteria aan het Café werden gehangen, was ik er nooit aan begonnen.'

De twee partijen bedachten nog een manier om de Cafés op eenzelfde lijn te houden: via het aanbieden van trainingen voor de gesprekleiders. De stichting huurde Miesen in om deze trainingen te geven - een uitgelezen kans voor Miesen om via een eenvoudige weg zijn gedachtegoed van het Alzheimer Café doelgericht te verspreiden.<sup>8</sup>

## 2.5 Huidige stand van zaken

Bère Miesen wil in de nabije toekomst afstand nemen van het Café. Hij moet daarom langzaam aan het idee wennen dat hij het Café moet loslaten. Dat is niet iets wat zomaar lukt: het verdwijnen moet hij accepteren en op een juiste manier regisseren. Miesen went steeds meer aan die rolverandering. Die gewenning wordt vergemakkelijkt doordat de stichting zijn gedachtegoed wil accepteren: de verhoudingen tussen de twee partijen is in de loop der jaren steeds beter geworden.

De stichting houdt een flinke vinger in de pap bij het organiseren van de Cafés. In de eerste jaren van de samenwerking tussen Bère Miesen en de stichting, heeft ze zich met name gericht op uitbreiding van het aantal Cafés. De laatste jaren staan de doelstellingen 'kwaliteitsverbetering' en 'verdere professionalisering' centraal. Aan de werkgroepen van Cafés stelt ze verschillende eisen: 'minimaal 3 professionals van de initiatiefnemende instellingen' moeten deelnemen. De gespreksleider van het Café, die tijdens de avond het interview en de discussie vormgeeft, is 'bij voorkeur lid van

de werkgroep'. De stichting gebruikt de term 'kroegbaas' (van Bère Miesen) niet, ze heeft het liever over de gespreksleider - een rol die meestal samenvalt met de werkzaamheden van de coördinator. Eventueel wordt er naast de gespreksleider een aparte coördinator aangesteld, die de organisatorische taken op zich neemt en overzicht houdt in de werkgroep.

Veel Cafés reageerden positief op de houvast van de criteria. Het belang van de kwaliteitscontrole wordt meestal door hen erkend, de respons op de evaluaties groeit jaarlijks. Desondanks blijven sommige Cafés uit de pas lopen. Sommige Cafés neigen er naar om de avonden meer naar eigen inzicht in te richten, bijvoorbeeld door informatievoorziening voor de mantelzorgers en partners centraal te stellen. Dementerenden komen in die Cafés minder vaak aan het woord - in tegenstelling tot veel andere Cafés, waar dementerenden worden geïnterviewd en actief meedoen aan discussies. De stichting streeft er naar om de Cafés in de toekomst nog strakker te begeleiden om de kwaliteit van de Cafés te waarborgen. Het is daarbij mogelijk dat er wrijving zal ontstaan tussen vrijwilligers en de stichting, omdat de Cafés zich bedreigd kunnen voelen in hun zelfstandige bestaan.

Er worden Alzheimer Cafés opgericht binnen en buiten Europa, maar het gedachtegoed van Miesen wordt niet overal gevolgd - bijvoorbeeld omdat het taboe rondom dementie nog niet zover doorbroken is, dat het besef van de dementerenden van hun ziekte erkend wordt. In Griekenland, Italië en Japan bijvoorbeeld, zijn de Cafés meer voor de familieleden, dan voor de dementerenden zelf. De kwaliteitscriteria voor de Nederlandse Cafés zijn ook in het Engels vertaald, maar worden niet structureel nageleefd. Soms kwamen er zelfs geschrokken reacties: Engeland 'schrok zich een hoedje' door die criteria omdat ze er helemaal niet aan kon voldoen.

### 3. Analyse

#### 3.1 Innovatie

Het Alzheimer Café combineert verschillende vormen van innovaties. Het is een nieuwe dienst op zich, die reeds bestaande diensten met elkaar combineert (informereren over dementie, zorgen voor psychische en sociale ondersteuning bij dementie).<sup>9</sup> De doelgroep van dementerenden was weliswaar vóór het Café al in het vizier van de stichting en zorgorganisaties, maar eerder als lijdend voorwerp dan als actieve deelnemer. In het Café worden deze nieuwe 'klanten' direct aangesproken. Voorheen bestonden er alleen dagopvangcentra om de dementerenden bezig te houden, of praatgroepen voor mantelzorgers van dementerenden. Het lijkt gerechtvaardigd om het Café daarom ook te zien als strategische innovatie, met een geheel nieuwe strategie om de doelgroep te benaderen. Het Café gaat uit van het besef van dementerenden en ziet hen als volwaardige gesprekspartners. Eveneens een vernieuwende invalshoek; eerder werd dementie gezien als een ziekte waar de patiënt zelf weinig van beseft. Het Café lijkt daarom ook een retorische innovatie: het is een nieuw concept met een programmastructuur aangepast aan de bezoekende dementerenden.

#### Alle Cafés in de pas houden

Bij de oprichting van het eerste Alzheimer Café had Miesen duidelijke richtlijnen in zijn hoofd: zijn gedachtegoed was terug te vinden in de vorm en inhoud van het Café. In de daaropvolgende jaren nam het aantal Cafés explosief toe. Het werd daardoor moeilijk voor Miesen om het overzicht dat hij bij zijn eigen Café had, te behouden bij de overige Cafés. Daarom koos hij ervoor om - samen met de stichting Alzheimer Nederland - kwaliteitscriteria te ontwikkelen en trainingen voor de Café-gespreksleiders op te zetten. Daarnaast heeft hij er voor gezorgd dat hij het octrooi heeft op het Alzheimer Café - zodat de officiële beslissingsbevoegdheid over de kwaliteit van de Cafés bij hem ligt.

Op deze manier kan hij zijn gedachtegoed op een gestructureerde manier verspreiden. Bovendien houdt de stichting jaarlijkse evaluaties: een soort kwaliteitscontrole van de Cafés. Tijdens het invullen van de evaluaties worden de organisatoren gedwongen om na te denken over hun eigen Café, de uitvoering van de thema's, het werk van de 'kroegbaas', het type bezoeker, etc. Aan de hand van deze (anonieme) evaluaties kan de stichting landelijke tendensen herkennen en eventueel aanvullende informatie en voorlichting bieden.

#### Het bereiken van de doelgroep

De doelgroep van het Alzheimer Café is breed. In principe is iedereen welkom die geïnteresseerd is in dementie, maar zowel Miesen als de stichting vinden het belangrijk dat in elk Café een bepaald percentage dementerenden komt. Anders schiet het Alzheimer Café haar doel voorbij, en wordt het al snel een praatgroep voor familie van dementerenden. Om ervoor te zorgen dat dementerenden zich welkom blijven voelen in het Café, worden zowel vorm als inhoud van de bijeenkomst zo laagdrempelig mogelijk gehouden. Café-bezoekers hoeven zich niet voor een bezoek aan te melden en de 'kroegbaas' houdt het niveau van de gesprekken zo toegankelijk mogelijk. Tijdens de jaarlijkse evaluatie wordt bovendien gevraagd hoe hoog het percentage dementerenden is per bijeenkomst. Op deze manier kan in de gaten gehouden worden of de doelgroep écht bereikt wordt.

#### 3.2 Capaciteit

##### Samenwerking tussen de stichting en Miesen

De stichting en Miesen hielden er andere opvattingen op na wat betreft dementie. De reden om toch samen te werken, en na het Teleac-programma de samenwerking zelfs intensiever voort te zetten, kwam voort uit het besef van de noodzaak om te investeren in kwaliteitsbewaking van de Cafés. Tijdens de oprichting van de eerste Cafés was er nog geen

landelijk overzicht en coördinatie bij de Cafés: bij het Alzheimer Café van Miesen werd inspiratie opgedaan, en vervolgens werd naar eigen inzicht een Café in eigen regio opgezet.

Door de handen ineen te slaan, zorgden de stichting en Miesen voor meer overzicht. De stichting hield zich bezig met de coördinatie; Miesen had de kennis in huis over de theoretische achtergrond van het Café. Om zijn positie in de onderhandelingen over het Café te verstevigen, had Miesen een octrooi aangevraagd op het Alzheimer Café. Het octrooi had dus meerdere functies: kwaliteitsbewaking en positiebepaling.

### **De vrijwilligers**

Het Alzheimer Café wordt tegenwoordig ontwikkeld en gecoördineerd vanuit een regio-afdeling van de stichting Alzheimer Nederland. De uitvoering op de avond zelf is meestal grotendeels in handen van vrijwilligers: zij zorgen voor overzicht en toezicht, delen koffie uit en verstrekken meer informatie. Bere Miesen noemt de groep belangrijk: 'vrijwilligers kun je niets wijsmaken, die moeten zelf 100% achter het Café staan.'

Om de vrijwilligers zoveel mogelijk bekend te maken met Miesens gedachtegoed, worden door de stichting en Miesen regelmatig trainingen georganiseerd. Tijdens de trainingen leren gesprekleiders over het hoe en waarom van Alzheimer Cafés, en hoe ze de interviews toegankelijk kunnen maken voor mensen met dementie. Trainingen voor andere vrijwilligers worden georganiseerd door de stichting. Die zijn erop gericht om de omgang met bezoekers te optimaliseren. Er wordt dus veel geïnvesteerd om de vrijwilligers betrokken te houden bij de Cafés.

### **Financiering van de Cafés**

Hoewel de Alzheimer Cafés zijn opgenomen in de landelijke dementieketen, zoals vastgesteld door het ministerie van VWS, overkoepelende zorgaanbieders en zorgverzekeraars, is er geen structurele financiering opgezet door deze partijen. Die kosten zijn veranderd sinds het eerste Café in de universiteit Leiden. Dat Café maakte nog geen noemenswaardige kosten: er was geen huur om te betalen, Miesen organiseerde de

bijeenkomsten tijdens zijn werktijd. Zelfs de koffie was geen kostenpost: daar zorgde het universiteitsrestaurant voor.

De Cafés die in de jaren daarna werden opgericht, liepen tegen structurele kosten aan: de huur van de locatie, PR en communicatie, mogelijke vergoedingen voor gastsprekers, geluidsapparatuur op de locatie, etc. Een groot deel van deze kosten wordt ondervangen dankzij een structurele bijdrage van de stichting. Die betaalt elk Café jaarlijks €3000,-. Daarnaast kan elk Café zorgen voor aanvullende financiering: er wordt gezocht naar sponsors of er worden geld-inzamel-acties op touw gezet. Daarbij gaat het meestal om kleine financiële ondersteuning of om praktische bijdragen: maandelijks een bos bloemen, koffie en broodjes, etc. Patty Broekman maakt daarbij wel een kanttekening: 'de sponsors zoeken kost vaak meer tijd dan dat het uiteindelijk oplevert.'

## **3.3 Omgeving**

### **Teleac als katalysator voor het Café**

Teleac heeft met het programma 'Leven met dementie' de ziekte op de kaart gezet. Redactrice Marianne Spermon benadrukt dat televisie daarvoor een geschikt medium is: 'het is als een steentje in het water gooien. Miesen heeft het steentje in het water gegooid, wij hebben het steentje meer kracht gegeven. En de kringen in het water werden groter en groter.' De televisieserie heeft niet alleen gezorgd voor meer bekendheid en draagvlak onder de kijkers, maar was ook een stimulans voor vrijwilligers van het Alzheimer Café. De serie maakt het Café tastbaar. De vrijwilligers zagen 'hun' project terug op televisie: een extra prikkel om tijd te (blijven) besteden aan de organisatie.

### **Teleac als mediator tussen Miesen en de stichting**

Teleac heeft niet alleen gezorgd voor meer bekendheid en draagvlak onder de betrokkenen, het heeft ook de stichting Alzheimer Nederland en Miesen dichterbij elkaar gebracht. De omroep stelde de actieve betrokkenheid van een patiëntenorganisatie als voorwaarde voor de serie. De stichting was bij

uitstek geschikt voor die rol, maar kon zich niet zonder meer vinden in het gedachtegoed van Miesen. Bere Miesen had op zijn beurt moeite met de betrokkenheid van de stichting, want hij wilde graag grip houden op 'zijn' Café. Onder invloed van Teleac zagen ze zich genoodzaakt om toch samen te werken.

Teleac was de beste kandidaat voor deze rol als mediator. De omroep wilde koste wat het kost de stichting betrekken bij de serie, om te zorgen voor hulp en steun voor het publiek na de uitzendingen. Daarnaast stond de omroep open voor de vernieuwingsdrang van Miesen - ze is er zelfs door geïnspireerd: het standaard-format van de 'Leven met ...'-serie is aangepast aan de opzet van het Café. In plaats van de experts te ondervragen en afzonderlijk daarvan ook enkele vragen te stellen aan de patiënten, kregen de dementerenden een hoofdrol in het programma en kwamen patiënt en expert tegelijkertijd in beeld om de gelijkwaardigheid tussen de twee te benadrukken.

De twee partijen luisteren naar Teleac, en passen zich uiteindelijk aan de wensen van de omroep aan, niet in het minst omdat Teleac een groot voordeel te bieden heeft: publiciteit. De serie zorgt er voor dat dementie op de kaart wordt gezet; een waardevolle factor voor de stichting. En ook Miesen, die graag meer aandacht wil voor 'zijn' Alzheimer Café, is erbij gebaat dat de serie wordt opgezet.

**Marianne Spermon:** 'Voorheen kwam de patiënt zelf nauwelijks aan het woord, wij wilden juist die aandacht voor de patiënt benadrukken.'

## 4. Succesfactoren en hindernissen

De crux in innovatieprocessen is vaak te vinden bij de borging van de innovatie. Een project opzetten is één ding, maar ervoor zorgen dat de innovatie wordt verspreid is een tweede. Bère Miesen heeft die fase succesvol voltooid: het Alzheimer Café is te vinden in heel Nederland, en daarbij wordt overal zijn gedachtegoed nageleefd. Tijdens het opzetten van het eerste Alzheimer Café is nog niet te voorspellen dat die ontwikkeling op handen is, maar zodra zijn idee wordt overgenomen in andere plaatsen in Nederland, verlegt Miesen de focus van zijn eigen Café in Leiden (later Den Haag) naar het zorgen voor overzicht en behoud van kwaliteit van alle Cafés. Tijdens de opschaling van de innovatie zorgt hij voor een steeds nauwere samenwerking met de stichting, die de capaciteit heeft om die coördinerende rol optimaal uit te voeren.

Drie aspecten spelen in deze case een grote rol in het overwinnen van hindernissen: een doelgerichte strategie, het zorgen voor kwaliteitsgarantie en positiebehoud via een octrooi op de innovatie en de positieve invloed van een sterke mediator in de omgeving.

### Het doel in zicht houden

Miesen heeft al voor de oprichting van het Alzheimer Café een duidelijk doel voor ogen: meer aandacht voor het besef bij dementie. Zo'n langetermijndoel zorgt voor houvast en een scherp gevoel voor richting. Daarbij trekt hij zich in eerste instantie weinig aan van zijn omgeving. De universiteit van Leiden gaat niet in op zijn verzoek om colleges specifiek te richten op dementie, maar Miesen laat zich daardoor niet ervan weerhouden om meer aandacht te genereren voor dementie - het lijkt hem zelfs te stimuleren om te volharden in zijn ideeën. En als later blijkt dat de alzheimerstichting zich niet kan vinden in zijn ideeën over Alzheimer, staat ook dat niet in zijn weg om het Alzheimer Café verder in te richten. De stichting had een mogelijke hindernis kunnen zijn, net als de universiteit; het zijn niet de minste om links te laten liggen. Maar Miesen weet op een tactische manier de partijen te omzeilen. Of om ze juist enigszins tegemoet te komen zoals nodig is bij

het programma van Teleac. Hij past dus weliswaar soms zijn focus aan - maar zijn langetermijndoelstelling blijft daarbij altijd stabiel en in zicht.

### De dubbele invloed van het octrooi

Een praktische en tactische zet van Miesen bij het verleggen van die focus is het regelen van een octrooi voor zijn innovatie geweest. De groei van het aantal Alzheimer Cafés in Nederland dwingt hem om te bedenken hoe hij ervoor kon zorgen dat zijn gedachtegoed werd nageleefd in al die Cafés. Dat het van belang is om het gedachtegoed duidelijk uit te dragen, blijkt bijvoorbeeld uit de focus van veel buitenlandse Cafés: die zijn vaak niet gericht op het besef van dementerenden, maar op het bieden van steun en verlichting aan de familie. De keuze van Miesen om zijn gedachtegoed zwart op wit te zetten, maakt het mogelijk om de 'wildgroei' aan Alzheimer Cafés beter te kanaliseren. Tegelijkertijd verstevigt hij met dit octrooi zijn positie in de samenwerking met de stichting; het maakt hem meer dan alleen de 'founding father' van het Alzheimer Café. De plannen die de stichting maakt voor het Alzheimer Café kunnen nu niet zonder meer doorgezet worden; Miesen krijgt een duidelijkere stem in de onderhandelingen.

### Mediation vanuit de omgeving

Teleac heeft met het programma 'Leven met dementie' een impuls gegeven aan het Alzheimer Café in Nederland. Maar de omroep heeft een nog belangrijkere rol gespeeld door de samenwerking tussen de stichting en Miesen te bevorderen. Een complexe opgave, omdat deze twee partijen hun opvattingen over dementie niet deelden. Hoewel ze waarschijnlijk liever de televisieserie zonder de betrokkenheid van de ander zouden hebben gemaakt, heeft de investering van Teleac uiteindelijk gezorgd voor een vruchtbare samenwerking op de langere termijn. Ze werden tijdens het ontwikkelen van het programma verplicht om open te staan voor elkaars ideeën. Weliswaar ging de samenwerking niet zonder meer van een leien dakje - niet voor niets heeft Miesen een octrooi op het Alzheimer Café geregeld - maar in de loop der jaren zijn de twee meer naar elkaar

gegroeid. Dit heeft de borging van het Alzheimer Café uiteindelijk bevorderd.

De rol van Teleac als mediator zou zijn bemoeilijkt als er ondanks de verschillen tussen de stichting en Miesen geen sprake was geweest van gezamenlijke doelstellingen om mee te werken aan de serie. Die zijn er gelukkig wel: Miesen wilde het Café promoten via de serie, de stichting wilde haar faciliterende rol voor haar achterban behouden - maar beiden wilden vooral de positie van dementerenden in Nederland verbeteren. En omdat Miesen en de stichting elkaar - via omwegen - hebben weten te vinden in die gezamenlijke doelstelling, is het Alzheimer Café de crux van de borging succesvol voorbij gegroeid.

## Eindnoten

---

<sup>1</sup> naar Borins, S. F. (1998). Innovating with integrity: how local heroes are transforming American government. Georgetown University Press.

<sup>2</sup> Sim, E. W., A. Griffin, R. L. Price and B. A. Vojak (2007). Exploring Differences between Inventors, Champions, Implementers and Innovators in Creating and Developing New Products in Large, Mature Firms. *Creativity and innovation management*, 16 (4): 422-436.

<sup>3</sup> Moore, M. H. (1995). *Creating Public Value - Strategic Management in Government*. Harvard University Press.

<sup>4</sup> Voor meer informatie over het Alzheimer Café zie: Miesen, B. (2002). *Het Alzheimer Café: vragen, antwoorden, gevoelens en ervaringen van mensen die te maken hebben met dementie*. Kosmos Uitgevers.

<sup>5</sup> Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Clinical Applications of Attachment Theory*. Routledge. London.

<sup>6</sup> Teleac is overigens niet de enige omroep die in het begin al aandacht heeft besteed aan het Alzheimer Café. KRO heeft in het eerste jaar een item van vier minuten gewijd aan het Café.

<sup>7</sup> De etsen in de serie 'Leven met dementie' waren gemaakt door de vrouw van Bère Miesen.

<sup>8</sup> Inmiddels heeft Bère Miesen mensen getraind om de trainingen voor gespreksleiders te kunnen geven.

<sup>9</sup> Zie het artikel van Jean Hartley genaamd 'Innovation and its Contribution to Improvement' uit 2006 op [www.communities.gov.uk/documents/localgovernment/pdf/151336.pdf](http://www.communities.gov.uk/documents/localgovernment/pdf/151336.pdf). Hartley is werkzaam bij het 'Institute of Governance and Public Management'.

## Bijlagen

## I: Tijdslijn

Periode	Gebeurtenis (mijlpaal)
'96 - '97	Miesen geeft buiten medeweten van faculteitsraad colleges 'dementie als psychotrauma' aan de Universiteit Leiden
'97	Miesens voorstel voor cursus gericht op dementie tijdens studie psychologie wordt afgewezen door faculteitsraad
sep '97	eerste Alzheimer Café (in een collegezaal in Leiden)
nov '97	Teleac komt langs in het Alzheimer Café
dec '97	opnames TROS van Alzheimer Café
dec '97 - sep '98	overleg Teleac, stichting Alzheimer Nederland, Bère Miesen
sep '98	het eerste Alzheimer Café verhuist naar Holiday Inn
sep '98	opening Alzheimer Café in Delft en Utrecht
sep '98 - mei '99	opnames Teleac 'leven met dementie'
sep '99	opening Alzheimer Cafés in Wormsveer en Groningen
sep '99	het eerste Alzheimer Café verhuist naar Woon/zorgcentrum Haaglanden
'99	uitzendingen 'leven met dementie'
'00 - heden	openingen nieuwe Alzheimer Cafés
'04 - heden	trainingen van gespreksleiders
'05	herhaling serie 'leven met dementie'
'07	tienjarig bestaan Alzheimer Café
'07	aanvang trainingen 'train de trainer': mensen opleiden om de trainingen van Miesen te kunnen geven
maart '10	Bère Miesen ontvangt Dementieprijs van Alzheimer Nederland

## II: Interviews

Geïnterviewden	Functie
Herman Post	Hoofd Hulp en Informatie, stichting Alzheimer Nederland
Bère Miesen	Psychogerontoloog
Hans van Viegen	coördinator Café Utrecht
Marianne Spermon	Teleac, (eind)redactrice. Regie Teleacprogramma 'Leven met dementie'
Patty Broekman	GGZ Noord- en Midden-Limburg

### III: Kwaliteitscriteria Alzheimer Café

#### Visie en doelen

1. Het Alzheimer Café is een veilige, laagdrempelige en gezellige omgeving voor mensen met dementie en hun familie, vrienden of burens, biedt informatie en steun en werkt aan meer openheid over dementie.

#### Bezoekers

2. Minimaal 5% van het publiek van het Alzheimer Café bestaat uit mensen met dementie.
3. Mensen met dementie en hun familie zijn zichtbaar aanwezig tijdens bijeenkomsten van het Alzheimer Café.
4. Onder het publiek van het Alzheimer Café bevinden zich ook regionale hulp en dienstverleners met verschillende disciplinaire achtergronden (minimaal 3 verschillende) en met kennis van de regionale sociale kaart.
5. Hulp en dienstverleners die aan het Café deelnemen beantwoorden vragen en reageren op problemen van mensen met dementie en hun familie.

#### Gespreksleiding

6. De gespreksleiding is in handen van een vast duo.
7. De gespreksleiding demonstreert multidisciplinaire basiskennis over dementie.
8. De gespreksleiding demonstreert praktische ervaring in de behandeling en begeleiding van mensen met dementie en hun familie.
9. De gespreksleiding is een voorbeeld in het omgaan en communiceren met mensen met dementie.

#### Inhoud en programma

10. Het programma ligt aan het begin van het jaar in grote lijnen vast.

11. Het programma volgt een jaarcyclus waarbinnen de hele thematiek van het dementieproces past.
12. Tijdens de bijeenkomst krijgen psychosociale aspecten meer aandacht dan medische aspecten.
13. De voorlichting vindt grotendeels plaats in de vorm van interviews door de gespreksleider met deskundigen, mensen met dementie en hun familie.
14. De structuur van de avond bestaat uit vijf blokken van een half uur.
15. Hulp en dienstverleners die optreden als gastspreker zijn 7 van de 10 keer in de eigen regio werkzaam.

#### Bijeenkomsten

16. Een Alzheimer Café heeft per jaar minimaal tien bijeenkomsten.
17. Elke bijeenkomst vindt plaats op een vaste dag in de maand, bijvoorbeeld de eerste dinsdag van de maand.
18. In de zaal is een goedwerkende geluidsinstallatie met microfoons voor de gespreksleider, eventuele sprekers en mensen in de zaal die vragen stellen.
19. In de omlijsting (tijdens het half uur voor de inloop, pauze en uitloop) van het programma is er muziek ter ontspanning.
20. In de zaal is een informatietafel aanwezig met het volledige actuele assortiment van schriftelijk voorlichtingsmateriaal van Alzheimer Nederland in een oplage afgestemd op het gemiddelde aantal bezoekers en het programma van het Café.
21. De informatietafel is bemenst door één of meer vrijwilligers van Alzheimer Nederland.
22. De zaal voor het Alzheimer Café is in een ruimte die ook voor mensen met beginnende dementie / geheugenproblemen en hun omgeving zeer laagdrempelig is. Het verpleeghuis is niet de meest geschikte plaats.
23. Bezoek aan het Alzheimer Café is kosteloos voor de bezoekers. Tijdens het Café wordt niet om donaties gevraagd.

24. Vrijwilligers vangen bezoekers op bij binnenkomst, als bezoekers weggaan uit de bijeenkomst en als zij verdrietig of onrustig zijn of niet weten wat te doen met de informatie. Vrijwilligers zijn getraind via Alzheimer Nederland.

### **Organisatiestructuur**

25. Het Alzheimer Café wordt georganiseerd in samenwerking tussen de regionale afdeling van Alzheimer Nederland en aanbieders werkzaam in minimaal drie verschillende sectoren (verzorging, verpleging, behandeling, ondersteuning mantelzorg, geestelijke gezondheidszorg en welzijn).

26. Het Alzheimer Café wordt georganiseerd door een werkgroep waaraan alle partijen (zoals bedoeld onder 25) actief deelnemen.

27. De afdeling van Alzheimer Nederland zorgt voor een vaste contactpersoon voor de werkgroep.

28. De werkgroep van het Alzheimer Café is verantwoordelijk voor de kwaliteit van het Alzheimer Café en accepteert de vigerende set van kwaliteitscriteria.

29. In de PR en voorlichting over het Alzheimer Café in het algemeen en het programma in het bijzonder is het logo, de folder en de flyer van Alzheimer Nederland duidelijk zichtbaar.

30. De werkgroep onderneemt jaarlijks minimaal twee activiteiten om in de regionale pers te komen.

### **Evaluatie**

31. Het Alzheimer Café vraagt de bezoekers altijd op het einde om een reactie op de bijeenkomst, op een luchtige manier die aansluit op het programma.

32. Het Alzheimer Café maakt per bijeenkomst een schatting van het aantal en het type bezoekers (bijvoorbeeld mensen met dementie, familie/vrienden, hulp en dienstverleners, anders). Dit wordt bijgehouden in een logboek.

33. De werkgroep van het Alzheimer Café evalueert één keer per 2 à 3 jaar met de bezoekers de sfeer, de inhoud van het programma, de gespreksleiding en de informatietafel van het Alzheimer Café.

34. De werkgroep van het Alzheimer Café evalueert één keer per jaar zelf met de kwaliteitscriteria het seizoen en stuurt de evaluatieresultaten aan de lokale afdeling van Alzheimer Nederland en neemt deel aan de landelijke seizoensevaluatie.

## Colofon

Dit rapport maakt deel uit van de reeks Prima Praktijken.

In deze reeks zijn de volgende Prima Praktijken beschreven:

Alcoholpoli, april 2010  
Alzheimer cafe, april 2010  
IVF Poli, april 2010  
Kloppend Hart, april 2010  
OuderPortaal, april 2010  
ParkinsonNet, april 2010  
Caring Home, april 2010  
Thomashuizen, april 2010  
Verborgen Verlangen, april 2010

Deze reeks zal nog worden uitgebreid met Prima Praktijken uit binnen- en buitenland.

Deze reeks is geschreven door het Lectoraat Innovatie in de Publieke Sector, onderdeel van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen. Het project Zorginnovatie van het lectoraat is mogelijk gemaakt dankzij een financiële bijdrage van het Zorginnovatieplatform van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Voor meer informatie:

[www.lectoraatinnovatie.nl](http://www.lectoraatinnovatie.nl)  
[www.zorginnovatieplatform.nl](http://www.zorginnovatieplatform.nl)

Dit is een uitgave van:  
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen  
Faculteit Economie en Management  
Postbus 5171, 6802 ED Arnhem

Ontwerp: Stella Damstra



Dit rapport is uitgegeven onder een Creative Commons licentie naamsvermelding – niet-commercieel – geen afgeleide werken 3.0 Nederland. Bij hergebruik of verspreiding dient de gebruiker de licentievoorwaarden van dit werk kenbaar te maken aan derden, door verwijzing naar [www.creativecommons.nl](http://www.creativecommons.nl).