

## Mensen zoals wij

**Auteurs:** Debby L. Gerritsen

Kwaliteit van leven is tegenwoordig een centraal doel in de dementiezorg. Het is echter niet eenvoudig om daadwerkelijk bij te dragen aan de kwaliteit van leven van iemand met dementie. Zo is er de laatste jaren groeiende aandacht voor de eigen regie van mensen met dementie en hoe zij zelf kunnen bijdragen aan, en invloed hebben op, de aan hen geleverde zorg [1, 2]. In de loop van het dementie proces verliezen mensen niettemin veel persoonlijke bronnen voor het in stand houden van kwaliteit van leven en hebben daarbij steeds meer hulp van anderen nodig. Dit vraagt veel van zorgverleners: zij moeten handelen naar individuele behoeften en voorkeuren die situatiespecifiek kunnen zijn en in de tijd kunnen veranderen. Bovendien moeten zij balanceren tussen het ondersteunen van zelfmanagement en het daadwerkelijk overnemen van handelingen. En dit alles in de wetenschap dat nog veel onbekend is over hoe kwaliteit van leven optimaal kan worden ondersteund en hoe dit door cognitieve achteruitgang wordt beïnvloed [3, 4, 5].

In de gezondheidszorg wordt er vaak vanuit gegaan dat kwaliteit van leven uit meerdere dimensies bestaat en de subjectieve evaluatie van deze dimensies betreft. In deze context is een belangrijke vraag of het nodig en nuttig is om een specifieke benadering voor kwaliteit van leven van mensen met dementie te hanteren (zie bijvoorbeeld Brod et al. en Logsdon et al) [6, 7]. Is de betekenis en inhoud van het concept kwaliteit van leven fundamenteel anders voor mensen zonder en met dementie? Of betreft dit bijvoorbeeld alleen het relatieve belang van deze dimensies, of de specifieke inhoud ervan? Op dit moment is er geen onderbouwing voor de stelling dat de kwaliteit van leven van mensen met dementie in de basis anders is. De vraag is zelfs of het verstandig is om uit te gaan van een specifieke benadering van kwaliteit van leven bij dementie. In *ziektespecifieke* kwaliteit-van-leven-benaderingen wordt gefocust op dimensies die uitgesproken relevant zijn bij een aandoening, in dit geval dementie. Dit kan echter leiden tot het uitsluiten van dimensies die weliswaar niet worden beïnvloed door de aandoening, maar die wel bronnen zijn voor het optimaliseren van kwaliteit van leven [8, 9, 10]. Wanneer dan bijvoorbeeld het effect van een medische behandeling of interventie wordt beoordeeld, blijft onbekend wat het belang daarvan is voor de algemene kwaliteit van leven van de patiënt. Daarnaast kan het focussen op dimensies die door een groep mensen met de aandoening relevant worden gevonden, zoals gebeurt in zogenoemde *groepsspecifieke* kwaliteit-van-leven-benaderingen, juist leiden tot te weinig aandacht voor unieke kenmerken van individuen, omdat dan altijd gezocht wordt naar de dimensies die voor de hele groep met deze aandoening belangrijk zijn [10].

Bovendien is de vraag hoe specifiek deze zogenoemde specifieke benaderingen werkelijk zijn. Laten we bijvoorbeeld kijken naar één van de meest belangrijke benaderingen van de behoeften van en zorg voor mensen met dementie, de persoonsgerichte zorgbenadering van Kitwood en Bredin [11].

Zij formuleerden vijf centrale behoeften van mensen met dementie: *attachment* (gehechtheid), *inclusion* (erbij horen), *identity* (identiteit en zelfwaardering), *comfort* (troost, bemoediging), en *occupation* (betrokken zijn, iets om handen hebben). Deze behoeften hebben een opmerkelijke overlap met de voor alle mensen geldende behoeften zoals die zijn geformuleerd in de theorieën van de Sociale Productie Functies (SPF; [12]) en van Zelf-Management van Welbevinden (ZMW; [8]). Deze theorieën beschrijven vijf basale behoeften voor welbevinden; drie behoeften voor sociaal welbevinden en twee voor fysiek welbevinden die universeel zijn en dus voor alle mensen gelden. Voor sociaal welbevinden gaat het om affectie, gedragsbevestiging en status. *Affectie* verwijst naar de vervulling van de behoefte aan het ontvangen en geven van liefde en genegenheid. *Gedragsbevestiging* is de vervulling van de behoefte om door anderen bevestigd te worden en bij een groep te horen, waarmee normen en waarden gedeeld worden. *Status* is de vervulling van de behoefte om zich positief te onderscheiden van anderen, door bijzondere talenten of verworvenheden. *Comfort* verwijst naar de vervulling van basale

fysieke behoeften zoals eten, drinken, beschutting en de afwezigheid van pijn en ongemak. *Stimulatie* gaat over de vervulling van de behoefte aan een aangename mate van lichamelijke of geestelijke activering en afwezigheid van verveling [ 8 ].

SPF-theorie lijkt sowieso een theorie die bruikbaar is voor interventies die zich richten op de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Dit is omdat de theorie beschrijft hoe behoeften aan elkaar gerelateerd zijn, hoe ze kunnen worden vervuld en hoe ze voor elkaar kunnen compenseren bij het in stand houden van kwaliteit van leven ondanks verliezen. De ZMW-theorie legt uit hoe interne en externe bronnen van een individu aangewend kunnen worden bij het vervullen van behoeften en dus het bereiken van kwaliteit van leven. Interne bronnen zijn zelfmanagementvaardigheden zoals initiatief nemen, investeren en een positief perspectief hebben. Externe bronnen zijn bijvoorbeeld de partner, religie en medische zorg [ 8 ]. Het bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie kan dan bestaan uit het compenseren voor verloren bronnen door te ondersteunen bij de interne bronnen (zelfmanagement vaardigheden) of door externe bronnen in te zetten.

In de woorden van Kitwood draag je bij aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie door zorg af te stemmen op de mogelijkheden, behoeften, wensen en gewoonten van het individu, hetgeen betekent: contact maken met de persoon in plaats van focussen op zijn aandoening en beperkingen. De vraag daarbij is of dit niet juist een benadering van kwaliteit van leven met een universele basis behoort?

Het specifieke van kwaliteit van leven bij dementie zit hem niet zozeer in het kiezen van dimensies die voor mensen met dementie relevant zijn, maar in de manier waarop kwaliteit van leven wordt gerealiseerd. Mensen met dementie zullen ondersteuning nodig hebben van anderen om hun kwaliteit van leven te behouden. Velen van hen zullen toenemend problemen krijgen in het communiceren van hun behoeften en wensen en juist dit feit maakt hen een specifieke groep. Het vraagt speciale expertise van zorgverleners in het bijdragen aan de kwaliteit van leven op een wijze die recht doet aan iemands individuele behoeften, context en eigen mogelijkheden. Hoe hanteer je zelfmanagement in een groep wiens kwetsbaarheid juist bestaat uit bedreigde zelfmanagementvaardigheden? Dit is niet alleen een conceptuele uitdaging, het is een relevant praktisch en ethisch vraagstuk: gegeven de afhankelijkheid van anderen in het bereiken van kwaliteit van leven, wordt de ervaren kwaliteit van leven het resultaat van het handelen van verschillende mensen. En dit brengt ingewikkelde situaties met zich mee, bijvoorbeeld wanneer de wens van een persoon met dementie onveilig voor hem of haar is, of te belastend voor diens mantelzorger.

Concluderend, het is belangrijk om onderzoek te doen naar de integratie van universele theorieën over kwaliteit van leven en dementie-specifieke zorgbenaderingen, waarbij wordt onderzocht hoe kwaliteit van leven kan worden bereikt en vastgehouden door de zelfmanagementvaardigheden van individuen met dementie in te zetten. De huidige aandacht voor dementie-specifieke theorieën, zorgverlening en ondersteuning in een dementie-vriendelijke samenleving is toe te juichen, maar laten we beginnen bij deze basis: mensen met dementie zijn mensen zoals wij.

---

## Auteurs

### **D. L. Gerritsen**

Radboudumc

Afdeling Eerstelijngeneeskunde, Radboudumc, Radboud Institute for Health Sciences, Radboudumc Alzheimer Centrum, Nijmegen

---

## Literatuurlijst

1. Jennings LA, Palimaru A, Corona MG, Cagigas XE, Ramirez KD, Zhao T. Patient and caregiver goals for dementia care. *Qual Life Res.* 2017;26(3):685-693. 10.1007/s11136-016-1471-7
2. Scholzel-Dorenbos CJ, Meeuwse EJ, Olde Rikkert MG. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging Ment Health.* 2010;14(1):113-119. 10.1080/13607860903046495
3. Gerritsen DL, Ettema TP, Boelens E, Bos J, Hoogeveen F, de Lange J. Quality of life in dementia: Do professional caregivers focus on the significant domains?. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2007;22(3):176-183.

10.1177/1533317507299771

4. Gerritsen DL, Droes RM, Ettema TP, Boelens E, Bos J, Meihuizen L. Kwaliteit van Leven bij dementie. Opvattingen onder mensen met dementie, hun zorgverleners en in de literatuur (Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature). *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2010;41(6):241-255. 10.1007/s12439-010-0219-z
5. de Boer ME, Droes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CM. De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. Een exploratieve studie (The lived-experiences of early-stage dementia and the feared suffering: an explorative survey). *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2010;41(5):194-203. 10.1007/BF03096211
6. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *Gerontologist.* 1999;39(1):25-35. 10.1093/geront/39.1.25
7. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosom Med.* 2002;64(3):510-519. 10.1097/00006842-200205000-00016
8. Steverink N. Gelukkig en gezond ouder worden: welbevinden, hulpbronnen en zelfmanagementvaardigheden. (Happy and healthy aging: well-being, resources and self-management abilities). *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2009;40(6):244-252. 10.1007/BF03088518
9. Gerritsen DL, Steverink N, Ooms ME, Ribbe MW. Finding a useful conceptual basis for enhancing the quality of life of nursing home residents. *Qual Life Res.* 2004;13(3):611-624. 10.1023/B:QURE.0000021314.17605.40
10. Gerritsen DL, Steverink N, Vink M, Kuin Y, Westerhof G, Lamers S, Pot AM. Kwaliteit van leven. In: *Handboek ouderpsychologie*. Utrecht: De Tijdstroom; 2017.
11. Kitwood T. *Dementia reconsidered, the person comes first*. Maidenhead: Open University Press; 1997.
12. Wippler R, Ganzeboom HBG, Lindenberg S. In: *Verklarende sociologie: opstellen voor Reinhard Wippler*. Amsterdam: Thesis Publishers; 1996.