

Kwaliteit van leven bij dementie

Opvattingen onder mensen met dementie, hun zorgverleners en in de literatuur

Auteurs: Debby L. Gerritsen, Rose Marie Dröes, Teake P. Ettema, Ellen C. C. Boelens, Joke Bos, Lucinda Meihuizen, Jacomine de Lange, Carla J. M. Schölzel-Dorenbos, Frans Hoogeveen

Samenvatting

In de literatuur worden verschillende definities van 'kwaliteit van leven' gevonden. Dit roept de vraag op welke domeinen als belangrijk worden gezien door mensen met dementie zelf. In een exploratieve studie werden de meningen van mensen met dementie (thuiswonend en verblijvend in verpleeghuizen) vergeleken met die van professionele zorgverleners en met meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie. Gegevens werden verzameld door middel van interviews, focusgroepen en literatuurstudie. De meeste kwaliteit- van-levendomeinen die door mensen met dementie belangrijk werden gevonden, werden ook genoemd door de professionele zorgverleners en gevonden in meetinstrumenten. Sommige domeinen werden echter niet genoemd door professionals ('gevoel voor esthetiek', 'financiële situatie', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit') of niet gevonden in de meetinstrumenten ('veiligheid en privacy', 'zelfbeschikking en vrijheid', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit'). Dit wijst op mogelijke verschillen in perspectief tussen mensen met dementie enerzijds en hun zorgverleners en onderzoekers anderzijds. Vervolgens is onderzocht in hoeverre professionals zich richten op de kwaliteit-van-levendomeinen die mensen met dementie belangrijk vinden. Zorgverleners van 29 afdelingen en 3 dagbehandelingen van 13 verpleeghuizen en 12 ontmoetingscentra vulden een vragenlijst in (N=374). Zij gaven aan zich tenminste in enige mate te richten op de meeste domeinen die als relevant werden genoemd door mensen met dementie, maar in beperkte mate op 'financiële situatie' en 'nuttig zijn/zingeving'. Zorgverleners die betrokken zijn bij dagbesteding richtten zich meer dan zorgverleners die 24-uurszorg leveren op de domeinen 'gehechtheid', 'plezier in activiteiten', 'gevoel voor esthetiek in leefomgeving' en 'nuttig zijn, zingeving'.

Quality of life in dementia, opinions among people with dementia, their professional caregivers, and in literature

Abstract

Different definitions of quality of life (QOL) are found in the literature. This raised the question which domains are viewed as really important by persons with dementia. In an explorative study the opinions of persons with dementia (community-dwelling and living in nursing homes), were compared to those of professional carers and instruments for QOL in dementia. Data were gathered through interviews, focus groups and literature study. Most QOL-domains mentioned as important by persons with dementia were also acknowledged by carers and in measurement instruments. Some domains, however, were not mentioned by the carers ('sense of aesthetics', 'financial situation', 'being useful' and 'spirituality'), or not selected in the measuring instruments ('security and privacy', 'self-determination and freedom', 'being useful' and 'spirituality'). This indicates differences in perspectives on quality of life between persons with dementia, professional caregivers and researchers. Subsequently it was studied to what degree professionals focus on the QoL-domains that persons with dementia consider essential. Caregivers working on 29 units and 3 day care facilities of 13 nursing homes and in 12 meeting centers filled out a questionnaire (N=374). They reported to focus at least to some degree on most domains considered important by persons with dementia. However, little attention was paid to the domains 'financial situation' and 'being useful'. Professionals offering

daytime activities focused more than 24-hour care staff on 'attachment', 'enjoyment of activities', 'sense of aesthetics', and 'being useful'

This article is a translation and merging of 1) Dröes et al. Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal* 2006; 5 (4): 533–558, and 2) Gerritsen et al. Differences in perspective: do professional caregivers focus on the Quality of life domains that are important for people with dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2007; 22:176–183.

Kernwoorden: conceptuele benaderingen, dementie, kwaliteit van leven, professionele zorgverleners

Keywords: Conceptual frameworks, Dementia, professional caregivers, Quality of life

Inleiding

In de afgelopen decennia is 'kwaliteit van leven' een centraal begrip geworden in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. Mensen krijgen niet alleen meer hulp bij de functionele gevolgen van de chronische ziekte, maar er is ook aandacht voor het (leren) omgaan met de gevolgen van de ziekte en het in stand houden van de dingen die goed gaan in hun leven.^{1,2,3,4 5,6,7,8} Kwaliteit van leven heeft ook in de psychogeriatric (PG) een belangrijke plaats veroverd.^{9,10,11,12 13,14,15}

Interventieonderzoek richt zich steeds vaker op het effect op de kwaliteit van leven van de cliënt en verschillende psychologische en psychosociale interventies, zoals validation, reminiscentie, psychomotorische therapie, muziektherapie en snoezelen maken een prominenter onderdeel uit van de zorg.^{16,17,18,19 20,21,22,23,24,25} Daarnaast wordt normalisering van de leefomgeving beoogd door deze kleinschaliger in te richten.^{26,27,28,29} Al deze interventies en activiteiten hebben tot doel de kwaliteit van leven van ouderen in hun laatste levensfase te optimaliseren, met de motivatie: 'leven toevoegen aan de jaren en niet slechts jaren aan het leven'.³⁰ Maar bedoelen alle betrokken partijen, zoals zorgverleners, cliënten en onderzoekers, daarmee ook hetzelfde?

Enige jaren geleden verrichtte de toenmalige multidisciplinaire werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahnstichting – een stichting die onderzoek bevordert op het terrein van de psychopathologie bij ouderen – een overzichtsstudie naar kwaliteit van leven bij dementie.^{31,32,33} Er werd een inventarisatie gemaakt van de verschillende theoretische modellen voor kwaliteit van leven bij dementie en de op dat moment voor de doelgroep voor handen zijnde meetinstrumenten. Hieruit kwam naar voren dat er verschillende benaderingen van het concept kwaliteit van leven bestaan. Allereerst is er het verschil tussen de objectieve en de subjectieve benadering: bij de eerste staan objectieve aspecten van kwaliteit van leven centraal, zoals ADL-afhankelijkheid, voeding en veiligheid, bij de tweede het subjectieve welbevinden, zoals ervaren gezondheid, tevredenheid over sociale contacten en plezier beleven/gelukkig zijn (zie bijv.^{34,35}). Voorts bleken er verschillen te bestaan in de domeinen die voor kwaliteit van leven van belang worden geacht, en in de argumentatie voor de keuze van bepaalde domeinen. Sommige benaderingen c.q. meetinstrumenten zijn gebaseerd op theorie,⁹ andere op focusgroepen van mensen met dementie, klinische experts, mantelzorgers of een combinatie hiervan.^{11,14,36,37} Met name bij de benaderingen die voortkomen uit focusgroepen, wordt uit de getraceerde publicaties niet duidelijk welke domeinen van kwaliteit van leven door welke betrokkenen belangrijk worden gevonden, of de betrokkenen daarin overeenkomen, en waarop de uiteindelijke selectie van domeinen is gebaseerd. Afhankelijk van de mate waarin de betrokkenen van mening verschillen, kan men zich afvragen of met de gemaakte keuzes voldoende recht wordt gedaan aan de verschillende betrokkenen en of het wel zinvol is te zoeken naar de gemene deler (waarmee verschillen tussen partijen immers onzichtbaar worden gemaakt; zie ook^{23,38}). Enige aanwijzingen voor het bestaan van verschillende opvattingen over de inhoud van kwaliteit van leven werden gevonden in onderzoek van Kane et al.,³⁹ waaruit bleek dat in verpleeghuizen de verschillende betrokkenen uiteenlopen in het belang dat ze toekennen aan de diverse domeinen.

Voortbouwend op het werk van de toenmalige werkgroep Kwaliteit van Leven bij Dementie van de Leo Cahnstichting vroegen

nieuwe leden van de werkgroep zich enige jaren later af in hoeverre de perspectieven van verschillende partijen leiden tot variaties in de invulling van het begrip kwaliteit van leven, en waar discrepanties aanleiding geven tot aanpassingen van de zorgpraktijk dan wel verder onderzoek wenselijk maken. Dit artikel beschrijft een exploratieve studie naar verschillen in perspectief tussen diverse betrokkenen ten aanzien van het begrip kwaliteit van leven bij dementie. Nadat eerst wordt onderzocht welke domeinen van belang worden geacht door de verschillende betrokkenen (studie 1), wordt vervolgens specifiek gefocust op de aandacht voor kwaliteit van leven in de dagelijkse zorgpraktijk (studie 2). De onderzoeksvragen zijn: 1) wat vinden mensen met dementie enerzijds en professionele zorgverleners anderzijds belangrijk voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie, en in hoeverre stemmen deze oordelen overeen met de domeinen die in de literatuur worden beschreven? 2) In hoeverre richten professionele zorgverleners zich in hun dagelijks werk ook daadwerkelijk op de kwaliteit- van-levendomeinen die mensen met dementie belangrijk vinden?

Methode

Onderzoekssteekproef en procedure studie 1

In dit exploratieve onderzoek werden focusgroepen en interviews gehouden in tien ontmoetingscentra (OC) en drie verpleeghuizen. De programmacoördinatoren van de OC (negen vrouwen, één man, leeftijd tussen 34 en 51, werkervaring tussen 10 en 26 jaar) interviewden in totaal 106 personen met milde tot matig ernstige dementie (leeftijd overwegend tussen 70 en 80; bij één centrum was de gemiddelde leeftijd 65 jaar). Bij 28 daarvan ging het om individuele interviews, bij 78 om focusgroepen. Op vier afdelingen van drie verpleeghuizen werden 37 cliënten met milde tot matig ernstige dementie geïnterviewd (leeftijd tussen 69–98) door leden van de werkgroep. Daarnaast zijn tien verzorgenden en drie activiteitenbegeleiders geïnterviewd (twaalf vrouwen, één man, leeftijd tussen 20 en 50, werkervaring tussen 1 en 25 jaar) door leden van de werkgroep.

Aan alle betrokkenen werd gevraagd: 'Welke aspecten in het dagelijks leven zijn volgens u van invloed op uw levenskwaliteit (cq. de levenskwaliteit van mensen met dementie)? Om er zeker van te zijn dat men de vraag goed begreep, is deze bij herhaling op verschillende manieren geherformuleerd: 'Wat maakt dat u zich gelukkig voelt? Wat is belangrijk voor u in uw leven?' Er is ook aandacht besteed aan de andere kant van de medaille door de vraag tegengesteld te formuleren: 'Welke aspecten in het dagelijks leven hebben een negatieve invloed op uw levenskwaliteit? Wat zou u vervelend of naar vinden in uw leven?'

Analyses studie 1

De antwoorden uit de interviews werden gecategoriseerd aan de hand van de domeinen van kwaliteit van leven zoals die uit de literatuur over meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie naar voren kwamen.^{15,40} Dit gaf inzicht in de overeenkomsten en verschillen tussen mensen met dementie, zorgverleners en meetinstrumenten over welke de belangrijke domeinen zijn van kwaliteit van leven bij dementie. De leden van de werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo CahnStichting categoriseerden eerst individueel en daarna in vijf consensusbijeenkomsten de antwoorden op basis van de methode van constante vergelijking.^{41,42} Aspecten die niet in de bestaande domeinen pasten, werden afzonderlijk geregistreerd en daarvoor werden nieuwe domeinen geformuleerd. De werkgroep bestond uit negen leden, allen met expertise op het terrein van de psychogeriatric, en vertegenwoordigde de volgende disciplines: (gezondheidszorg)psycholoog, psychogerontoloog, neuropsycholoog, verpleegkundige, programmacoördinator van een ontmoetingscentrum, fysiotherapeut/psychomotorisch therapeut, klinisch geriater, klinisch bewegingswetenschapper en wetenschappelijk onderzoeker.

Onderzoekssteekproef en procedure studie 2

Voor de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag werd een vragenlijst geconstrueerd op basis van de domeinen die door de mensen met dementie zelf als belangrijk werden beschouwd. Leden van de werkgroep hebben vervolgens in de verpleeghuizen en ontmoetingscentra waar zij werkzaam waren aan verzorgenden en activiteitenbegeleiders gevraagd medewerking te verlenen aan dit onderzoek door de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst is verspreid onder alle verzorgenden en activiteitenbegeleiders van 29 PG-afdelingen en drie PG-dagbehandelingen van dertien verpleeghuizen, en in twaalf ontmoetingscentra. Van de dertien verpleeghuizen bevonden zich zes in de Randstad en zeven in het noordoosten van het land. De ontmoetingscentra waren verspreid over het hele land. Om

de respons te verhogen, zijn de medewerkers enkele malen herinnerd aan de vragenlijst.

Instrumenten studie 2

De bovenbeschreven vragenlijst voor zorgverleners inventariseert per kwaliteit-van-levendomein in welke mate een professionele zorgverlener zich in het werk op dat domein richt (zie Appendix). In een inleidende tekst is het doel van de vragenlijst duidelijk gemaakt. Daarin werd benadrukt dat de zorgverlener aan moest geven waarop hij/zij zich in de dagelijkse zorgverlening feitelijk richtte, en niet welke domeinen hij/zij belangrijk vond voor kwaliteit van leven. De respondent kon op een 5-puntsschaal invullen of hij/zij zich in zijn/haar werk in zeer geringe mate (1); geringe mate (2); enige mate (3); grote mate (4); of zeer grote mate (5) op het domein richtte. Een score '0' werd gegeven wanneer de respondent aangaf dat hij/zij een domein niet van toepassing vond in zijn/ haar werk.

Analyses studie 2

Voor het beantwoorden van de tweede onderzoeksvraag is voor elk domein van kwaliteit van leven nagegaan in hoeverre de zorgverleners aangaven dat zij zich er in het dagelijks werk op richten. Er zijn twee subgroepen gevormd waarvan de gemiddelde scores met elkaar werden vergeleken: 1) respondenten die 24-uurszorg leverden en als verzorgende op een verblijfsafdeling in een verpleeghuis werkten, en 2) respondenten die een activerende taak hadden of als verzorgenden werkzaam waren bij dagactiviteiten in verpleeghuis, dagbehandeling of ontmoetingscentrum. Bij deze indeling is uitgegaan van de veronderstelling dat de taken van verzorgenden die werkzaam zijn op een dagvoorziening meer overeenkomen met die van activiteitenbegeleiders dan de taken van verzorgenden die 24-uurszorg bieden op een verblijfsafdeling. Deze zijn minder gericht op persoonlijke verzorging en meer op een (zinvolle) dagbesteding.

Resultaten

Resultaten onderzoeksvraag 1

De domeinen van kwaliteit van leven bij dementie die in vergelijkbare termen door één of meerdere auteurs worden genoemd in de literatuur zijn: 'affect', 'zelfwaardering/zelfbeeld', 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'plezier beleven aan activiteiten', 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', 'lichamelijke en geestelijke gezondheid' en 'financiële situatie' (zie tabel 1).^{11,14,34,37,43,44} De meeste aspecten die werden genoemd door mensen met dementie en hun zorgverleners passen in deze bestaande domeinen. De werkgroep formuleerde vier nieuwe domeinen: 'veiligheid en privacy', 'zelfbeschikking en vrijheid', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit'.

Voor een samenvatting van de specifieke antwoorden die door de mensen met dementie en de zorgverleners zijn gegeven op de vraag wat zij belangrijk vinden voor hun levenskwaliteit, wordt verwezen naar tabel 1.

Vergelijking mensen met dementie en zorgverleners

Voor de domeinen 'affect', 'zelfwaardering', 'genieten van activiteiten', 'veiligheid en privacy' en 'zelfbeschikking en vrijheid' zijn de door beide partijen genoemde aspecten en formuleringen vergelijkbaar, hoewel zorgverleners het belang van 'privacy' niet noemen. Een opvallende bevinding betreffende de inhoud van het domein 'affect' is dat verschillende bezoekers van OC's aangeven zich schuldig te voelen tegenover hun mantelzorgers, iets dat niet door zorgverleners wordt genoemd. Wat betreft 'genieten van activiteiten' noemen mensen met dementie specifieke activiteiten die bijdragen aan hun kwaliteit van leven, zoals in de natuur zijn, lezen en iets ondernemen samen met de partner, terwijl de programmacoördinatoren activering en stimulatie in algemene termen noemen.

De zorgverleners noemden in het geheel geen aspecten die behoren bij de domeinen 'nuttig zijn/zingeving', 'gevoel van esthetiek in de leefomgeving', 'financiële situatie' en 'spiritualiteit'. In de domeinen 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving' en 'lichamelijke en geestelijke gezondheid' worden duidelijke verschillen gevonden met betrekking tot de inhoud. Voor het domein 'gehechtheid' geven verpleeghuisbewoners aan bij hun familie te willen wonen, terwijl zorgverleners dit niet noemen. Laatstgenoemden praten wel over het belang van zich thuis voelen en een bekende omgeving. Beide partijen geven aan dat 'sociaal contact' belangrijk is voor kwaliteit van leven bij dementie, maar in tegenstelling tot de zorgverleners specificeren mensen met dementie ook wélk type contacten (kinderen en kleinkinderen, het hebben van liefdesrelaties, intieme contacten en echte vrienden) zij belangrijk vinden en geven zij expliciet de negatieve invloed van het verlies van familie en vrienden aan. Ook bij het domein 'lichamelijke en geestelijke gezondheid' komt een

verschil in specificiteit naar voren: verpleeghuisbewoners benoemen spontaan en tot in detail welke aspecten van gezond en ziek zijn hun kwaliteit van leven beïnvloeden, terwijl zorgverleners alleen in globale termen aangeven dat het belangrijk is om in de basisbehoeften te voorzien.

Vergelijking tussen mensen met dementie en zorgverleners en met de bestaande meetinstrumenten uit de literatuur

Tabel 1 laat zien dat het domein 'affect' vertegenwoordigd is in alle vijf bestudeerde meetinstrumenten. 'Schuldgevoel tegenover mantelzorgers' wordt echter niet expliciet benoemd in de meetinstrumenten, evenmin als door zorgverleners. De meeste domeinen komen voor in één of meerdere instrumenten, maar geen van de instrumenten omvat alle twaalf domeinen. Domeinen die wél worden genoemd door mensen met dementie, maar die in géén van de instrumenten als domein zijn opgenomen, zijn 'veiligheid en privacy', 'zelfbeschikking en vrijheid', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit'. De twee laatstgenoemde domeinen worden ook niet door zorgverleners genoemd. Overigens bevat de D-QoL11 wel enkele items over 'zelfbeschikking en vrijheid' en 'nuttig zijn'. De ervaren 'financiële situatie', expliciet genoemd door verschillende bezoekers van OC's en enkele verpleeghuisbewoners (maar niet door zorgverleners), wordt alleen aan de orde gesteld in de QoL-AD.¹⁴

Het domein 'zelfwaardering', dat zowel door mensen met dementie als door zorgverleners wordt genoemd als belangrijk voor kwaliteit van leven, is geheel afwezig in tweemeetinstrumenten (QoL-AD en DS-DAT⁴⁴). De domeinen 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'genieten van activiteiten' en 'lichamelijke en geestelijke gezondheid', door alle vier groepen betrokkenen als belangrijk aangemerkt, komen niet voor in tenminste drie van de vijf meetinstrumenten (zie tabel 1). In de DS-DAT komt 'gehechtheid' wel voor, maar dit beperkt zich tot het al dan niet betrokken zijn bij de omgeving. In de D-QoL krijgt 'gehechtheid' meer aandacht ('hoe vaak voelde u zich geliefd, hoe vaak merkte u dat mensen u aardig vonden?'). 'Sociaal contact' is aanwezig in tweemeetinstrumenten (QoL-AD en ADR-QOL³⁷) en 'genieten van activiteiten' alleen in de ADR-QOL. Het domein 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', alleen genoemd door bezoekers van OC's, is aanwezig in tweemeetinstrumenten (D-QoL en ADR-QOL) en komt inhoudelijk sterk overeen met wat mensen met dementie aangaven. 'Lichamelijke en geestelijke gezondheid' tenslotte komt alleen voor in de QOL-AD en de Cornell-Brown QOLD.⁴⁵

De Cornell-Brown QOLD bevat een thema dat niet wordt genoemd door mensen met dementie en zorgverleners: '*secure feelings*'. Het verwijst naar gevoelens van rijkdom, goede gezondheid, of beter af zijn dan anderen ('er warmpjes bij zitten'). Dit laatste is duidelijk wat anders dan wat de respondenten in dit onderzoek bedoelen met 'veiligheid/privacy'.

Resultaten onderzoeksvraag 2

Er zijn 374 van de 793 uitgereikte vragenlijsten ingevuld (responspercentage 47%). In de geretourneerde vragenlijsten ontbraken in totaal slechts 16 van de 4488 mogelijke antwoorden (0,37%). Van de respondenten was 95 procent vrouw, de gemiddelde leeftijd was 38 jaar (range 17–62). Het aantal jaren werkervaring in de zorg voor mensen met dementie was gemiddeld elf jaar (range 0–38). Het aantal uren dat per week gewerkt werd was gemiddeld 26 uur (range 4–40).

De respondenten werden ingedeeld in twee groepen. De eerste groep, de 24-uurszorggroep, bestond uit 280 verzorgenden van verblijfsafdelingen ['verzorgende' (n=153); 'eerstverantwoordelijk-verzorgende' (n=60); 'helpende' (n=44); 'stagiair/leerling' (n=6); 'teamleider' (n=17)]. De tweede groep, de dagactiviteitengroep, bestond uit 76 professionals [activiteitenbegeleider (n=41); verzorgende (n=25); programmacoördinator (n=8); teamleider (n=2)]. Achttien respondenten vulden hun beroep niet in en konden derhalve niet bij de groepen worden ingedeeld.

Tabel 1 Meningen van mensen met dementie in verpleeghuizen en ontmoetingscentra, programmacoördinatoren en verzorgenden over belangrijke domeinen en aspecten van kwaliteit van leven, en representatie van domeinen van kwaliteit van leven in meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie									
DOMEIN VAN KWALITEIT VAN LEVEN (KvL)	Bezoekers Ontmoetingscentra over wat KvL bepaalt (n=106)	Programmacoördinatoren o.c. over wat KvL van bezoekers bepaalt (n=5)	Bewoners van pg-verpleeghuizen over wat KvL bepaalt (n=37)	Verzorgenden, activiteitenbegeleiders over wat KvL van bewoners bepaalt (n=13)	Brod et al, 1999 (Dementia Quality Of Life-scale; D-QOL)	Rabins et al, 1999 (Alzheimer's Disease-Related Quality of Life-scale; ADR-QOL)	Logsdon et al, 1999 (Quality of life in Alzheimer's Disease; QOL-AD)	Ready et al, 2002 (Comell-Brown scale for Quality Of Life in Dementia; Comell-Brown QOLD)	Volicer et al., 1999 (Discomfort Scale in Dementia of the Alzheimer Type; DS-DAT)
AFFECT	Opgewektheid, geluk, humor, blij met leven, rust, verdriet, schuldgevoel t.o.v. mantelzorg, eenzaamheid	Plezier beleven, humor	Uiten van positieve gevoelens, positief bejegend worden, eenzaamheid	Gevoelens kunnen uiten op eigen manier	Positive affect negative affect	Feelings and mood	Mood	Positive affect negative affect	Happy - sad mood Agitation - calm
ZELFWAARDE-RING/ZELFBEELD	Geaccepteerd worden, negatief en respectloos bejegend worden, afhankelijk worden, genegeerd worden	Respectvolle en positieve bejegening, aanbod sluit aan bij identiteit	Geaccepteerd worden, zelfstandig kunnen handelen, iets bereiken, ervaren continuïteit in zelfbeeld	Zich gewaardeerd voelen, acceptatie, kunnen doen wat men gewend is (levensgewoontes)	Self-esteem	Awareness of self		self-esteem	
GEHECHTHEID	Betrokken bij de dingen om je heen, bij partner blijven wonen, gehecht voelen, begrepen worden, ontbreken van een klankbord, alleen zijn	Begrip en steun, openheid, erkennen van problemen, openheid over dementie, thuiswonen, onvoorwaardelijke steun van zorgverleners, clubgevoel, erbij horen	Betrokken bij de dingen om je heen, leven te midden van familie, gehecht voelen, begrepen worden	Vertrouwdheid, herkenning, vertrouwde omgeving, thuisgevoel, eigen leefruimte, eigen spulletjes	Feelings of belonging				Engagement - apathy

DOMEIN VAN KWALITEIT VAN LEVEN (KvL)	Bezoekers Ontmoetingscentra	Programma-coördinatoren	Bewoners van pg-verpleeghuizen	Verzorgenden, activiteitenbegeleiders	Brod et al, 1999	Rabins et al, 1999	Logsdon et al, 1999	Ready et al, 2002	Volker et al., 1999
SOCIAAL CONTACT	(Klein)kinderen, partner (dat het goed met ze gaat; goed contact), steun ontlenen aan relaties, liefde, vrienden, verliezen (ouders, partner, kinderen, vrienden), ruzie met partner	Sociale contacten, warmte, liefdevol contact en aandacht	Relaties, liefde, intimiteit, seksualiteit, vriendschap, contact met partner, (klein)kinderen (dat het goed met ze gaat), communicatie, één op één contact, contact met verzorgenden, verlies partner	Warmte, liefdevol contact, aandacht, betrokkenheid van familie, bezoek		Social interactions	interpersonal relations		
PLEZIER BELEVEN AAN ACTIVITEITEN	Met partner samen dingen kunnen doen, bezoek ontmoetingscentrum, de natuur in, gezelligheid, werk, hobbies uitoefenen	Activering, prikkeling	Gezelligheid/ ongezelligheid Dingen kunnen doen	Prettige gebeurtenissen, behoeftebevrediging, ingaan op wensen, tijdsbesteding, gezelligheid		Enjoyment activities			
GEVOEL VOOR ESTHETIEK IN LEEFOMGEVING	Natuur, naar klassieke muziek luisteren				Sense of aesthetics	Response to physical surroundings			
LICHAMELIJKE EN GEESTELIJKE GEZONDHEID	Gezondheid (ook geestelijk), fysieke conditie, fysieke zelfstandigheid, toenemende fysieke en mentale beperkingen, goed eten en drinken	Goede medische en psychosociale begeleiding, lichaamsbeweging, naar buiten gaan, praten over dementie	Gezondheid, ziekte, zelfstandigheid, fysieke mogelijkheden, fysiek comfort, goed eten, ziektebesef (vergeetachtig worden), roken	Basisbehoeften		Ability for activities physical condition	Satisfactions (weight satisfaction, restful sleep)		

DOMEIN VAN KWALITEIT VAN LEVEN (KvL)	Bezoekers Ontmoetingscentra over wat KvL bepaalt (n=106)	Programma-coördinatoren o.c. over wat KvL van bezoekers bepaalt (n=5)	Bewoners van pg-verpleeghuizen over wat KvL bepaalt (n=37)	Verzorgenden, activiteitenbegeleiders over wat KvL van bewoners bepaalt (n=13)	Brod et al, 1999 (Dementia Quality Of Life-scale; D-QOL)	Rabins et al, 1999 (Alzheimer's Disease- Related Quality of Life-scale; ADR-QOL)	Logsdon et al, 1999 (Quality of life in Alzheimer's Disease; QOL-AD)	Ready et al, 2002 (Cornell-Brown scale for Quality Of Life in Dementia; Cornell-Brown QOLD)	Volicer et al., 1999 (Discomfort Scale in Dementia of the Alzheimer Type; DS-DAT)
FINANCIËLE SITUATIE	Financiële mogelijkheden		Som migen vinden financiën niet belangrijk, anderen wel, geen armoede				Satisfaction with financial situation		
VEILIGHEID EN PRIVACY	Veilige omgeving met voldoende zorg, privacy, vreemden in huis wordt soms negatief ervaren	Veilige omgeving afgestemd op behoeften, genoeg mantelzorgers	Veilige omgeving (geen geroddel, ruzie etc.), voldoende privacy	Veiligheid en geborgenheid					
ZELFBESCHIKKING EN VRIJHEID	Je zelf kunnen zijn, zelfstandig zijn, vervelend als je dingen moet doen die je niet wilt, tijd voor jezelf, (bewegings)vrijheid	Behoud eigen identiteit, zelfstandigheid	Dat je kan doen wat je wilt, (bewegings)vrijheid	Zelfbeschikking, niet te veel aan regels gebonden worden, zelf bepalen wat je eet, wanneer je naar bed gaat etc.					
NUTTIG ZIJN / ZINGEVING	Nuttig zijn voor anderen/ doelen/ zingeving		Nuttig zijn voor anderen (partner, familie)						
SPIRITUALITEIT	-		Religie						

Tabel 2 laat zien dat de respondenten aangeven zich in hun dagelijkse werk gemiddeld het meest te richten op de domeinen 'affect' en 'zelfwaardering/zelfbeeld' (gemiddelde score > 4). Het minst vaak zegt men zich te richten op het domein 'financiële situatie' (gemiddelde score = 1,89). Het domein 'nuttig zijn/zingeving' heeft ook een duidelijk lagere gemiddelde score dan de overige domeinen (gemiddelde score = 2,70).

Over het algemeen zijn de antwoorden van de 24-uurszorggroep gelijk aan die van de totale groep, niet onverwacht gezien het grote aantal respondenten in deze groep. De domeinen die de minste aandacht krijgen in de 24-uurszorggroep (gemiddelde score < 3) waren 'financiële situatie', 'nuttig zijn/zingeving' en 'zelfbeschikking en vrijheid'.

De dagactiviteitengroep rapporteert twee extra domeinen waarop zij zich in grote mate richten (gemiddelde score > 4): 'gehechtheid' en 'genieten van activiteiten'. De domeinen die een gemiddelde score onder de 3 hebben in de dagactiviteitengroep zijn 'financiële situatie' en 'spiritualiteit'.

De dagactiviteitengroep richt zich meer dan de 24-uurszorggroep (verschil in gemiddelde score > 0,5 SD) op de domeinen 'gehechtheid', 'genieten van activiteiten', 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', en 'nuttig zijn/zingeving'. Het verschil tussen de groepen is met name groot in het laatste domein (2,50 voor 24-uurszorggroep vs. 3,34 voor dagactiviteitengroep).

Tabel 2 Gemiddelde score van de mate waarin de zorgverlener zich richt op elk domein (SD) voor de totale groep, en afzonderlijk voor verzorgenden van verblijfsafdelingen (24-uurszorg) en begeleiders van dagactiviteiten

Domein	Totale groep N=371-374		24-uurszorg N=277-280		Dagactiviteiten N=75-76	
	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD	Gemiddelde	SD
Affect	4,11	0,61	4,05	0,63	4,33	0,50
Zelfwaardering / zelfbeeld	4,05	0,76	3,93	0,78	4,38	0,57
Gehechtheid	3,84	0,80	3,71	0,82	4,21	0,62
Veiligheid en privacy	3,74	0,94	3,75	0,91	3,66	1,10
Sociaal contact	3,61	0,98	3,62	1,00	3,55	0,96
Lichamelijke en geestelijke ge- zondheid	3,59	0,96	3,58	1,01	3,58	0,85
Plezier in activi- teiten	3,56	1,14	3,34	1,11	4,41	0,66
Gevoel voor es- thetiek in de leefomgeving	3,30	1,11	3,18	1,16	3,78	0,62
Spiritualiteit	3,14	1,27	3,21	1,21	2,91	1,35
Zelfbeschikking / vrijheid	3,10	1,16	2,99	1,13	3,41	1,19
Nuttig zijn / zingeving	2,70	1,26	2,50	1,25	3,34	0,99
Financiële situa- tie	1,89	1,82	1,96	1,89	1,59	1,54

Conclusies en discussie

Op basis van de resultaten voor de eerste onderzoeksvraag kan worden geconcludeerd dat de meeste kwaliteit-van-levendomeinen die door de mensen met dementie belangrijk worden gevonden, ook in de meetinstrumenten en bij de zorgverleners naar voren komen. Enkele domeinen werden echter niet genoemd door de zorgverleners, namelijk 'gevoel van esthetiek in de leefomgeving', 'financiële situatie', 'nuttig zijn/ zingeving' en 'spiritualiteit'. Domeinen die wél werden genoemd door mensen met dementie, maar niet zijn opgenomen in de bestaande meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie zijn 'veiligheid en privacy', 'zelfbeschikking en vrijheid', 'nuttig zijn/zingeving' en 'spiritualiteit'. Hierbij moet worden opgemerkt dat de domeinen 'spiritualiteit' en 'financiële situatie' slechts door enkele verpleeghuisbewoners werden genoemd. Overigens suggereert ander onderzoek dat 'spiritualiteit' wel een belangrijk domein is.^{46,47} Hoewel de ondervraagden met dementie en hun zorgverleners dus in hoge mate overeenkomen in de domeinen die zij van invloed achten op de kwaliteit van leven, blijkt uit de vergelijkingen van hun antwoorden wel dat zij verschillen wat betreft de inhoud van een aantal domeinen ('gehechtheid', 'sociale contacten', 'plezier beleven aan activiteiten' en 'lichamelijke en geestelijke gezondheid'). Zij noemen andere concrete aspecten die de kwaliteit van leven bij dementie beïnvloeden, hetgeen zowel geldt voor de ontmoetingscentra als voor de verpleeghuizen. De verschillen in de domeinen die zijn genoemd en ook de invulling ervan, zouden kunnen wijzen op verschillen in perspectief tussen mensen met dementie en hun zorgverleners. We zien deze verklaring bevestigd in ander onderzoek.³⁹

Congruenties en discrepanties

Wat betreft de vraag in hoeverre professionele zorgverleners zich in hun dagelijkse werkzaamheden ook daadwerkelijk richten op de voor mensen met dementie belangrijke domeinen van kwaliteit van leven, bleek dat de meeste domeinen die mensen met dementie belangrijk vinden, inderdaad de domeinen zijn waar zorgverleners zeggen zich veel op te richten. Zij richten zich echter minder op de domeinen 'financiële situatie', en 'nuttig zijn/zingeving'. En dit zijn precies de twee domeinen waar zowel zorgverleners als meetinstrumenten geen melding van maken. De bevinding dat zorgverleners zich in geringe mate zeggen te richten op het domein 'financiële situatie' is overigens niet erg relevant omdat in de eerste studie slechts enkele mensen met dementie 'het niet hebben van financiële zorgen' belangrijk voor hun kwaliteit van leven noemden.

Een verdere verdieping in het domein 'nuttig zijn/zingeving' leert dat met name verzorgenden van verblijfsafdelingen aangaven zich niet zo op dit domein te richten. De dagbegeleiders zeiden zich wél in enige tot grote mate te richten op de behoefte van de persoon met dementie om nuttig te kunnen zijn voor anderen en een doel te zien in het leven. Bij een vergelijking van de twee groepen zorgverleners valt verder op dat de 24-uurszorggroep zich ook niet sterk op 'zelfbeschikking en vrijheid' richt, terwijl de dagactiviteitengroep minder aandacht heeft voor 'spiritualiteit'. Deze resultaten impliceren dat de groepen zorgverleners verschillen in hun focus. Mensen met dementie in een verpleeghuis hebben contact met beide disciplines, zodat de professionals elkaar kunnen aanvullen. Dit geldt echter niet voor mensen die thuis wonen.

De domeinen die zorgverleners in de eerste studie niet spontaan noemen als relevant voor de kwaliteit van leven ('gevoel voor esthetiek in de leefomgeving'; 'financiële situatie'; en 'nuttig zijn/zingeving'), blijken domeinen te zijn waar zij zich toch, hoewel slechts in geringe tot enige mate, op zeggen te richten in hun werk. Van de domeinen die zorgverleners wel noemen maar die niet in meetinstrumenten voor kwaliteit van leven bij dementie voorkomen ('veiligheid en privacy' en 'zelfbeschikking en vrijheid'), is het laatstgenoemde een domein waar men zich slechts in geringe mate op zegt te richten. 'Veiligheid en privacy' is daarentegen wel een domein waarvan men aangeeft zich erop te richten. Dit laatste domein is inderdaad een domein dat wel vertegenwoordigd is in de beschouwende literatuur en in instrumenten voor kwaliteit van leven in de verpleeghuissector.^{48,49} De resultaten van deze studie suggereren echter dat ook zorgverleners van dagbehandelingen en ontmoetingscentra een taak zien op dit terrein. Wanneer de resultaten in de context van persoons- en emotiegerichte zorg worden geplaatst, zijn de uitkomsten gemengd. Hoewel deze vormen van zorg belangrijke doelen zijn geworden in verpleeghuizen, is het niet eenvoudig voor zorgverleners en instellingen om hun focus te verleggen van aanbodgerichte zorg naar zorg gericht op individuele behoeften en voorkeuren. De resultaten van dit onderzoek laten mogelijk zien dat dit aan het veranderen is. Aan de ene kant noemen beide groepen zorgverleners 'affect', 'zelfwaardering' en 'zelfbeschikking/vrijheid' als relevant en richten zij zich hier ook op in hun dagelijks werk. Dit is in overeenstemming met de doelen van zorgbenaderingen die zijn gericht op het behouden en herstellen van de 'personhood' van het individu met dementie.^{17,51} Aan de andere kant richten de respondenten zich niet sterk op de domeinen 'nuttig zijn/zingeving' en 'zelfbeschikking/vrijheid'. Dit impliceert dat

zorginterventies gericht op zorgverleners nog steeds belangrijk en nodig zijn.^{52,53} Hoewel professionals die dagactiviteiten aanbieden zich meer op deze domeinen richten dan verzorgenden van verblijfsafdelingen, blijkt met name het domein 'nuttig zijn/zingeving' weinig aandacht te krijgen. Het belang van een gevoel van nuttig zijn onder zorgbehoevende ouderen komt ook naar voren in de literatuur over persoons- en relatiegerichte zorg^{51,54} en kwaliteit van leven.^{55,56} Dit aspect is ook nadrukkelijk aanwezig in de theorieën over kwaliteit van leven, bijvoorbeeld in de theorie van de Sociale Productie Functies.^{57, 58,59} In deze theorie is *behavioural confirmation* één van de vijf hoofddomeinen van kwaliteit van leven. 'Nuttig zijn/zingeving' is bovendien een domein waar tal van mogelijkheden liggen voor de zorgverleners. Door mensen taken en rollen te geven in de dagelijkse gang van zaken (bijv. verantwoordelijkheid voor verzorging van planten, bijdragen aan het bereiden van eten, of het helpen van partner of medeciënten) kan goed worden aangesloten bij deze behoefte.

Beperkingen van het onderzoek

Enkele beperkingen van dit onderzoek moeten worden genoemd. Een beperking in de eerste studie was het relatief kleine aantal zorgverleners dat deelnam aan de interviews en focusgroepen. Wat mogelijk ook van invloed is geweest, is dat hen (zonder verdere toevoeging) werd gevraagd aan te geven welke aspecten zij van invloed achtten op de kwaliteit van leven bij dementie. Deze procedure heeft wellicht geleid tot algemenere antwoorden en verschillen met bezoekers c.q. bewoners dan wanneer hen was gevraagd voor elk van hen aan te geven wat volgens hen belangrijk was voor hun kwaliteit van leven.

Ook dient erop gewezen te worden dat de categorisering van de door de ondervraagden genoemde aspecten van kwaliteit van leven in domeinen niet steeds vanzelfsprekend was en daardoor interpretatie vereiste. Dit kwam enerzijds door de variatie in abstractieniveau in de gegeven antwoorden, anderzijds doordat de domeinen zelf ook niet duidelijk begrensd zijn. Dit leidde tot discussie onder de werkgroepleden. Een van de redenen hiervan was bovendien dat niet altijd duidelijk was met welke intentie aspecten door de ondervraagden waren genoemd. Kortom, ook deze werkwijze kan hebben geleid tot verschillen in resultaten tussen mensen met dementie en zorgverleners. Voor bekrachtiging van een categorisering die op basis van focusgroepen en/of interviews is gemaakt, zou in toekomstig onderzoek de betreffende categorisering kunnen worden voorgelegd aan en bediscussieerd met de ondervraagden.

Hoewel in deze oriënterende studie wordt geconstateerd dat er verschillen in perspectief bestaan aangaande kwaliteit van leven bij dementie tussen de mensen met dementie enerzijds en zorgverleners anderzijds, is op basis van deze studie niet aan te geven of de verschillen die zijn gevonden algemeen geldig zijn. Daarvoor was de opzet van deze studie te beperkt. Zo werd de onderzoekssteekproef samengesteld op basis van open werving onder programmacoördinatoren van ontmoetingscentra en werden vier verpleeghuisafdelingen in drie verpleeghuizen geselecteerd omdat leden van de werkgroep daar werkzaam waren. Deze wervingsprocedure geeft uiteraard geen garantie voor representativiteit van de steekproef. Voorts is onze ervaring dat de wijze van gegevensverzameling onder de mensen met dementie, namelijk door middel van interviews en focusgroepen, niet altijd betrouwbare data oplevert. Zo noemden de mensen met dementie soms aspecten die zij belangrijk vonden voor hun kwaliteit van leven, waarvan duidelijk was dat ze nu voor de persoon niet meer ter zake deden. Als voorbeeld: een bewoner noemde 'geld' als een belangrijk aspect, terwijl zijn/haar zorgverlener aangaf dat dit in zijn/haar huidige leven geen enkele rol leek te spelen. Het was wel duidelijk uit observatie dat hij/zij opleefde bij muziek en individuele aandacht, grapjes en lekker eten. Hetgeen cliënten met dementie prefereren dan wel afwijzen, dient dus wellicht niet alleen door bevraging, maar ook door observatie te worden vastgesteld.^{39,41,60,61}

Relevantie voor de praktijk

Wat levert deze oriënterende studie op voor de praktijk? Allereerst, wanneer kwaliteit van leven van cliënten het onderwerp is, is het belangrijk zich te realiseren vanuit welk perspectief de kwaliteit van leven wordt beschouwd en welke beperkingen dit perspectief mogelijk met zich meebrengt. Zorgverleners lijken anders tegen kwaliteit van leven aan te kijken dan mensen met dementie zelf, maar hoe is dit voor managers in de zorg? De gevonden verschillen in perspectief kunnen wijzen op een risico, namelijk een discrepantie tussen wat de persoon met dementie belangrijk vindt en waar de zorgverlener zich in de praktijk op richt. Het is cruciaal dat zorgverleners het bestaan van een eventuele discrepantie beseffen. In de tweede plaats, een zorgverlener die zich bewust is van de beperktheid van zijn/haar eigen handelen kan achterhalen of hij/zij die (deels) op kan heffen. Wellicht biedt de werkomgeving hem/haar de mogelijkheid meer vraaggestuurd te werken en indien nodig zijn/haar takenpakket aan te passen en uit te breiden, en is hij/zij zelf in staat zich op nieuwe domeinen te richten of daartoe andere

zorgverleners in te schakelen. Wanneer zorgverleners gezamenlijk de discrepanties tussen behoeften en zorgaanbod weten te verminderen, kunnen zij doelmatige zorg bieden die beter aansluit bij wat de persoon met dementie belangrijk vindt voor zijn/haar kwaliteit van leven.

De resultaten van deze oriënterende studie zijn volgens de auteurs voldoende aanleiding tot verder onderzoek naar de bovenbeschreven discrepantie. In de eerste plaats is nu onderzocht waar zorgverleners zich op zeggen te richten, en nader onderzoek moet zich richten op de vraag welke activiteiten een zorgverlener concreet onderneemt wanneer hij/zij aangeeft zich op een bepaald domein te richten. Een logisch vervolg daarop is onderzoek naar het feit of het opheffen van discrepanties bijdraagt aan een verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met dementie.

Gezien de bevinding dat in bestaande meetinstrumenten een aantal domeinen niet zijn opgenomen die voor mensen met dementie relevant zijn, kan vervolgonderzoek zich richten op de ontwikkeling van een meetinstrument voor het meten van kwaliteit van leven vanuit het perspectief van mensen met dementie. Daarbij is het relevant te onderzoeken of er verschillen zijn in relevante domeinen voor mensen met dementie die thuis wonen en voor hen die in verpleeghuizen wonen. Een andere vraag is of eventuele verschillen afzonderlijke meetinstrumenten rechtvaardigen.

Overigens kan men er bij de evaluatie van het effect van interventies op de kwaliteit van leven van mensen met dementie niet zondermeer vanuit gaan dat elk meetinstrument voor kwaliteit van leven geschikt is. Als men zich in de praktijk vooral zou richten op domeinen die het betreffende meetinstrument niet meet, kan de effectiviteit van de interventie niet juist worden geëvalueerd. Dit punt wordt onderzocht en beschreven in een ander artikel van de werkgroep Kwaliteit van Leven bij dementie van de Leo Cahnstichting.⁶²

Dankbetuiging

We danken alle bezoekers en programmacoördinatoren van de ontmoetingscentra en de verpleeghuisbewoners, verzorgenden en activiteitenbegeleiders die aan deze studie meewerkten. Voorts danken we de firma Lundbeck die de bijeenkomsten van de werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahnstichting faciliteerde.

Appendix

In mijn werk met mensen met dementie richt ik me op:		Omcirkel het antwoord dat van toepassing is.					
		n.v.t	In zeer geringe mate	In geringe mate	In enige mate	In grote mate	In zeer grote mate
1	Affect Dat wil zeggen dat mensen met dementie hun gevoelens kunnen uiten, zowel positief als negatief. Humor, opgewektheid, verdriet, eenzaamheidsgevoelens.	0	1	2	3	4	5

2	Zelfwaardering/ zelfbeeld Dat wil zeggen dat zij zich gewaardeerd, geaccepteerd en gerespecteerd voelen. Zichzelf kunnen zijn.	0	1	2	3	4	5
3	Gehechtheid Dat wil zeggen dat zij zich betrokken voelen bij de dingen om hen heen. Zich begrepen voelen. De omgeving als vertrouwd ervaren.	0	1	2	3	4	5
4	Sociaal contact Dat wil zeggen dat zij sociale relaties kunnen hebben met familie, vrienden en anderen; liefde, intimiteit.	0	1	2	3	4	5
5	Plezier beleven aan activiteiten Dat wil zeggen dat zij dingen kunnen doen die zij leuk vinden.	0	1	2	3	4	5
6	Gevoel voor esthetiek in leefomgeving Dat wil zeggen dat zij bijvoorbeeld kunnen genieten van de natuur, (klassieke) muziek of kunst.	0	1	2	3	4	5

7	Lichamelijke en geestelijke gezondheid Dat wil zeggen dat zij zo weinig mogelijk last van hun beperkingen hebben; zich gezond en fit voelen.	0	1	2	3	4	5
8	Financiële situatie Dat wil zeggen dat zij geen zorgen om geld hebben.	0	1	2	3	4	5
9	Veiligheid en privacy Dat wil zeggen dat zij de (woon)omgeving als veilig ervaren, met voldoende privacy en zorg.	0	1	2	3	4	5
10	Zelfbeschikking en vrijheid Dat wil zeggen dat zij zoveel mogelijk zelf bepalen wat zij doen en wanneer.	0	1	2	3	4	5
11	Nuttig zijn/ zingeving Dat wil zeggen dat zij nuttig kunnen zijn voor anderen, een doel zien in het leven.	0	1	2	3	4	5
12	Spiritualiteit Dat wil zeggen dat zij hun religie kunnen beleven.	0	1	2	3	4	5

Auteurs

D. L. Gerritsen

Radboudumc

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

R. M. Dröes

Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, EMGO+ Instituut, VU Medisch Centrum, Afdeling Psychiatrie, EMGO+ Instituut, VU Medisch Centrum, Amsterdam, Netherlands

Afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, EMGO+ Instituut, VU Medisch Centrum, Amsterdam

Afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, afdeling Dienst Onderzoek en Innovatie, GGZ inGeest, Amsterdam

E-mail: rm.droes@vumc.nl

T. P. Ettema

Stichting SHDH

Stichting SHDH, Haarlem

Senior onderzoeker bij Amsterdam UMC, locatie VUmc

E. Boelens

Verpleeghuis De Schiphorst

Verpleeghuis De Schiphorst, Meppel

J. Bos

AOC De Pijp

AOC De Pijp, Amsterdam

L. Meihuizen

Stichting Zorgpartners Midden Holland

GZ psycholoog, Stichting Zorgpartners Midden Holland, Gouda

J. de Lange

Utrecht en Lectoraat Kenniskring Transitie in Zorg Hogeschool, Trimbos-Instituut

Senior wetenschappelijk medewerker Programma Ouderen, Trimbos-instituut, Utrecht

Lector Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam, Rotterdam

C. J. M. Schölzel-Dorenbos

Alzheimer Centrum Nijmegen Radboud Universiteit, Slingeland Ziekenhuis Doetinchem

Klinisch geriater. Geheugenpolikliniek Slingeland Ziekenhuis, Doetinchem.

F. Hoogeveen

Stichting Zorggroep Florence

Stichting Florence, Rijswijk

Lectoraat Psychogeriatric De Haagse Hogeschool

Literatuurlijst

1. Oldridge N, Guyatt G, Jones N et al. Effects on quality of life with comprehensive rehabilitation after acute myocardial infarction. *The American Journal of Cardiology*. 1991;67:1084-1089. 10.1016/0002-9149(91)90870-Q
2. Anderson BL. Psychological interventions for cancer patients to enhance quality of life. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1992;60:552-568. 10.1037/0022-006X.60.4.552
3. Devins DM, Binik YM, Zeidner M, Endler NS. Facilitating coping with chronic physical illness. In: *Handbook of Coping: Theory, Research, Application*. New York: Wiley; 1996. pag. 640-696.
4. Ridder D, Conradi HJ, Schreurs K. In: *Onderzoeksprogramma Chronisch Zieken Eindverslag, Vakgroep Klinische en Gezondheidspsychologie*. Utrecht: Universiteit Utrecht; 1996.
5. Kane RA. Long-term care and a good quality of life: bringing them closer together. *Gerontologist*. 2001;41(3):293-304. 10.1093/geront/41.3.293
6. Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz M, van Tilburg W. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;19:1-12. 10.1002/gps.1142
7. Jonker C, Dementie Dröes RM, Kaptein AA, Beunderman R, Dekker J, Vingerhoets AJJM. In: *Psychologie en geneeskunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2006. pag. 415-437.
8. Dröes RM. Insight in coping with dementia; listening to the voice of those who suffer from it. *Aging and Mental Health*. 2007;11(2):115-118. 10.1080/13607860601154658
9. Lawton MP. A multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren JE, Lubben J, Rowe JC, Deutschmann DE, eds. *The Concept and Measurement of Quality of Life*. New York: Academic Press; 1991.
10. Rabins PV, Kasper JD. Measuring quality of life in dementia: conceptual and practical issues. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 1997;11(Suppl 6):100-4.
11. Brod M, Stewart AL, Sands L, Walton P. Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of Life instrument. *Gerontologist*. 1999;39(1):25-35. 10.1093/geront/39.1.25
12. Dröes RM, van Tilburg W, Huibers PW, van Santvoort MM. Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven bij dementie. In: *Ouder Worden '98*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Gerontologie; 1998.
13. Schölzel-Dorenbos CJM. Meting van Kwaliteit van Leven bij patiënten met dementie van het Alzheimerstype en hun verzorgers: Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQOL). *Tijdschrift Gerontologie & Geriatrie*. 2000;31:23-6.
14. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*. 1999;5(1):21-32.
15. Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Ooms ME, Mellenbergh GJ, Ribbe MW. The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*. 2005;17(3):353-370. 10.1017/S1041610205002073
16. Dröes RM, Miesen B, Jones G. *Care-giving in dementia II*. London, UK: Routledge; 1997.
17. Finnema E, Dröes RM, Ribbe M, Tilburg W van. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia; a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2000;15(2):141-161. 10.1002/(SICI)1099-1166(200002)15:2<141::AID-GPS92>3.0.CO;2-5
18. Dröes RM, de Lange J, Vink AC, Finnema EJ, Jonker C, Verhey FRJ, Slaets JJP. Psychosociale therapieën. In: *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum; 2001. pag. 236-249.
19. Albert SM, Marks J, Barrett V, Gurland B. Home health care and quality of life of patients with Alzheimer's disease. *Am J Prev Med*. 1997;13(6 Suppl):63-8.
20. Salek SS, Walker MD, Bayer AJ. A review of quality of life in Alzheimer's disease Part 2: Issues in assessing drug effects. *Pharmacoeconomics*. 1998;14(6):613-27. 10.2165/00019053-199814060-00003
21. Gonzalez-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A. Quality of life in dementia patients in longterm care. *J Geriatr Psychiatry*. 2000;15(2):181-9. 10.1002/(SICI)1099-1166(200002)15:2<181::AID-GPS96>3.0.CO;2-I
22. Davis RN, Massman PJ, Doody RS. Cognitive intervention in Alzheimer disease: a randomized placebo-controlled study. *Alzheimer Disease Associated Disorders*. 2001;15(1):1-9. 10.1097/00002093-200101000-00001
23. Dröes RM, Finnema EJ, Lange J de et al. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeg huis. Eindrapport Amsterdam: Afdeling Psychiatrie, Faculteit der Geneeskunde,

Vrije Universiteit, 2002.

24. Lyketsos CG, Gonzales-Salvador T, Chin JJ, Baker A, Black B, Rabins P. A follow-up study of change in quality of life among persons with dementia residing in a long-term care facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003;18(4):275-81. 10.1002/gps.796
25. Ready RE, Ott BR. Quality of Lifemeasures for dementia. *Health Quality of Life Outcomes*. 2003;23(1):11-10.1186/1477-7525-1-11
26. Plaisier A. Naar een nieuw ijkpunt? Het Anton Pieck-hofje en de opmars van het kleinschalig wonen. *Denkbeeld*. 1999;11(1):2-6.
27. van Waarde H. Kleinschaligheid zit in je hoofd. Hoe sturen managers kleinschalige woonvormen aan?. *Denkbeeld*. 2000;12(1):30-35.
28. Hollander L. Soms stel ik mij voor...Een pleidooi voor kleinschaligheid met visie. *Denkbeeld*. 2001;13(5):2-5.
29. Ettema TP. Kleinschaligheid, waarom eigenlijk? Pleidooi voor een visie achter het beleid. *Denkbeeld*. 2001;13(2):2-5.
30. Clark PG. Quality of Life, values, and teamwork in geriatric care: do we communicate what we mean?. *Gerontologist*. 1995;35(3):402-11. 10.1093/geront/35.3.402
31. van der Steen J, van Campen C, Bosboom PR. Kwaliteit van leven bij dementie II. Selectie van een meetinstrument voor welbevinden op 'modelmaat'. *Tijdschrift Gerontologie & Geriatrie*. 2001;32:259-264.
32. Jonker C, Gerritsen DL, van der Steen JT. Kwaliteit van leven en dementie I. Model om welbevinden bij demente patiënten te meten. *Tijdschrift Gerontologie & Geriatrie*. 2001;32:252-258.
33. Gerritsen DL, van der Steen JT, Jonker C. In: *Het beoordelen van kwaliteit van leven bij demente ouderen*. Roosendaal: Hontelé-van Deursen; 2001.
34. Lawton MP. Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 1997;11(6):91-99.
35. Weyerer S, Schäufele M. Assessment of Quality of Life in Dementia. *International Psychogeriatrics*. 2003;15(3):213-218. 10.1017/S1041610203009475
36. Thorgrimsen L, Selwood A, Spector A. Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2003;17(4):199-200. 10.1097/00002093-200310000-00002
37. Rabins PV, Kasper JD, Kleinman L. Concepts and methods in the development of the ADRQL: An instrument for assessing healthrelated quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal ofMental Health and Aging*. 1999;5(1):33-48.
38. Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of Quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004;19(3):256-65. 10.1002/gps.1075
39. Kane RL, Rockwood T, Hyer K. Rating the importance of nursing home residents' quality of life. *J AmGeriatr Soc*. 2005;53:2076-2082. 10.1111/j.1532-5415.2005.00493.x
40. Ettema TP, Dröes RM, de Lange J, Mellenbergh GJ, RibbeMW. A review of quality of life instruments used in dementia. *Quality of Life Research*. 2005;14(3):675-686. 10.1007/s11136-004-1258-0
41. Glaser BG, Strauss AL. In: *De ontwikkeling van gefundeerde theorie*. Alphen aan den Rijn: Samson; 1976.
42. Strauss A, Corbin J. In: *Basics of qualitative research; Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage; 1990.
43. Volicer L, Hurley AC, Camberg L. A model of psychological well-being in advanced dementia. *Journal ofMental Health and Aging*. 1999;5(1):83-94.
44. Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. *Research in Nursing and Health*. 1992;15(5):369-77. 10.1002/nur.4770150506
45. Ready RE, Ott BR, Grace J, Fernandez I. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2002;16(2):109-115. 10.1097/00002093-200204000-00008
46. Katsuno T. Personal spirituality of persons with early stage dementia. Is it related to perceived quality of life?. *Dementia.The international journal of social research and practice*. 2003;2(3):315-335.
47. Snyder L. Satisfactions and challenges in spiritual faith and practice for persons with dementia. *DementiaThe international journal of social research and practice*. 2003;2(3):299-313.

48. van Campen C, Kerkstra A. Ervaren kwaliteit van leven van somatische verpleeghuispatiënten: een overzicht van meetinstrumenten – De constructie van een meetinstrument. *Tijdschrift voor Gerontologie & Geriatrie*. 1998;29(1):11-18.
49. Kane RA, Kling KC, Bershadsky B. Quality of lifemeasures for nursing home residents. *Journal of Gerontology A*. 2003;58(3):240-248.
50. Rijckmans MJ, Garretsen HF, van de Goor LA, Bongers IM. Key concepts of demand-driven health care: an approach based on client's needs. *Med Law*. 2005;24(3):463-477.
51. Kitwood T. *Dementia Reconsidered, the Person Comes First*. Maidenhead: Open University Press; 1997.
52. Brooker D. Dementia care mapping: a review of the research literature. *Gerontologist*. 2005;45(1):11-18. 10.1093/geront/45.suppl_1.11
53. Kooij C van der. *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Vrije Universiteit Amsterdam, 2003.
54. Nolan MR, Davies S, Brown J, Keady J, Nolan J. Beyond 'person-centered' care: a new vision for gerontological nursing. *J Clin Nurs*. 2004;13(3):45-53. 10.1111/j.1365-2702.2004.00926.x
55. Guse LW, Masesar MA. Quality of life and successful aging in long-term care: perceptions of residents. *Issues in Mental Health Nursing*. 1999;20:527-539. 10.1080/016128499248349
56. Byrne-Davis LMT, Bennet PD, Wilcock GK. How are quality of life ratings made? Toward a model of quality of life in people with dementia. *Qual Life Res*. 2006;15:855-865. 10.1007/s11136-005-5416-9
57. Lindenberg S, Ganzeboom H, Lindenberg S. *Verklarende sociologie, opstellen voor Reinhard Wippler*. Amsterdam: Thesis Publishers; 1996.
58. Lindenberg S, Turner JH. *Handbook of Sociological Theory*. New York: Kluwer Academic / Plenum Publishers; 2001.
59. Gerritsen DL, Steverink N, Ooms ME, Ribbe MW. Finding a useful conceptual basis for enhancing the quality of life of nursing home residents. *Quality of Life Research*. 2004;13:611-624. 10.1023/B:QURE.0000021314.17605.40
60. Hoogeveen FR, Smith J, Koning CC, Meerveld JH. In: *Preferenties van dementerende ouderen*. Utrecht: NZi, afdeling Samenhang & Ouderenzorg en Kwaliteit; 1998.
61. Lange J de. *Omgaan met dementie; het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen en gerandomiseerd experiment*. Academisch Proefschrift Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
62. Schölzel-Dorenbos CJM, Ettema TP, Boelens-van der Knoop E. Evaluating the outcome of psychosocial and pharmacological interventions on quality of life of people with dementia: when to use what quality of life instrument?. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:511-519. 10.1002/gps.1719