

# Denkbeeld

## Mini-thema: kwaliteit van leven en sterven bij dementie

### Wat is kwaliteit van leven?

### *Verschillen in perspectief tussen mensen met dementie en zorgverleners*

door Carla Schölzel-Dorenbos en Jacomine de Lange 

*Denkbeeld*, 17 (2005), p. 6-8

**Kwaliteit van leven, iedereen heeft het erover. Maar verstaan mensen met dementie en zorgverleners eigenlijk wel hetzelfde onder dit begrip? De Werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahnstichting onderzocht het.**

#### Inhoud

- [Acht domeinen](#)
- [Wat zeggen mensen met dementie?](#)
- [Overeenkomsten en verschillen](#)
- [Een kwestie van perspectief](#)

Dementie heeft ingrijpende gevolgen voor de levenskwaliteit. Daarover zijn alle betrokkenen het eens. In de professionele zorg voor mensen met dementie zijn daarom allerlei interventies ontwikkeld die de kwaliteit van leven kunnen verbeteren, zoals belevingsgerichte zorg, validation, reminiscentie, psychomotorische therapie, bewegingsactivering, muziektherapie en snoezelen. Ook bij toegepast wetenschappelijk onderzoek naar dementie – bijvoorbeeld naar de effecten van medicamenteuze behandeling op cognitieve achteruitgang, stemming en gedrag – is kwaliteit van leven steeds vaker onderwerp van studie.

'Kwaliteit van leven' is echter allerminst een eenduidig begrip. Wat verstaan we er eigenlijk onder? Welke domeinen kunnen we onderscheiden? Een grove indeling is die in fysieke, psychische en sociale aspecten. Tot het fysieke domein behoren onder andere gezondheid en voeding, tot het psychische negatieve en positieve gevoelens en bij het sociale domein gaat het om het vervullen van sociale rollen en het aangaan van relaties.

Als we iets willen doen aan kwaliteit van leven bij dementie, moet daaraan nog een vraag voorafgaan: verstaan patiënten en zorgverleners wel hetzelfde onder dit begrip? De werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahnstichting, een stichting die wetenschappelijk onderzoek in de ouderenzorg stimuleert, heeft onderzocht in hoeverre dat zo is. Het onderzoek vond plaats bij mensen met dementie en hun zorgverleners in verpleeghuizen en ontmoetingscentra. In het onderzoek stonden twee vragen centraal: wat is de overeenkomst tussen hetgeen mensen met dementie en zorgverleners belangrijk vinden voor kwaliteit van leven en in hoeverre vinden we de door patiënten en zorgverleners genoemde categorieën terug in de bestaande meetinstrumenten? In dit artikel zullen wij ons met name richten op de eerste vraag.

#### Acht domeinen

Vijf programmacoördinatoren inventariseerden in tien ontmoetingscentra de mening van 106 patiënten tussen 65 en 80 jaar met lichte tot matig ernstige dementie over hun kwaliteit van leven. Daarnaast voerden twee psychologen in drie verpleeghuizen gesprekken met 37 patiënten met lichte tot ernstige dementie. De kernvraag in alle gesprekken was: 'Wat vindt u op dit moment belangrijk voor uw kwaliteit van leven?' De vragen werden bij herhaling en op verschillende manieren gesteld, bijvoorbeeld: 'Wat is belangrijk voor u in het leven?' en 'Wat maakt dat u zich gelukkig voelt?' Er werd zowel naar positieve als negatieve kanten van kwaliteit van leven gevraagd. We vroegen bijvoorbeeld ook: 'Wat vindt u vervelend of naar in het leven?' De gesprekken werden op een rustig moment in de huiskamer gevoerd en duurden ongeveer tien minuten. In de ontmoetingscentra en in de verpleeghuizen werd aan respectievelijk vijf programmacoördinatoren, tien verzorgenden en drie activiteitenbegeleiders gevraagd wat zij belangrijk vonden voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie.

De werkgroep betrok vijf meetinstrumenten bij haar onderzoek die specifiek voor meting van kwaliteit van leven bij dementie zijn ontwikkeld. Hierin worden in totaal acht domeinen van kwaliteit van leven onderscheiden:

'affect', 'zelfwaardering', 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'plezier beleven aan activiteiten', 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', 'lichamelijke en geestelijke gezondheid' en 'tevredenheid met de financiële situatie'. Geen enkel meetinstrument gebruikte alle domeinen. De werkgroep vergeleek de uitspraken van de dementerenden met die van de zorgverleners en met de in de meetinstrumenten onderscheiden domeinen van kwaliteit van leven. Als er in de gesprekken aspecten werden genoemd die niet binnen de domeinen van de bestaande meetinstrumenten pasten, formuleerden we nieuwe domeinen.

## Wat zeggen mensen met dementie?

In de antwoorden van de dementerenden in ontmoetingscentra (OC) en verpleeghuizen (VH) vonden we alle domeinen uit de bestaande meetinstrumenten terug (zie Tabel 1). Bij het domein 'affect' noemden de bezoekers van de ontmoetingscentra: opgewektheid, geluk, blij zijn met het leven, humor, rust, verdriet, schuldgevoel en eenzaamheid. Slechts drie verpleeghuisbewoners noemden aspecten van dit domein, waaronder eenzaamheid. Bij 'zelfbeeld' maakten mensen in de ontmoetingscentra vooral opmerkingen over aantasting of bedreiging daarvan. De verpleeghuisbewoners vonden 'geaccepteerd worden zoals je bent' belangrijk; voor sommigen bleek continuïteit in het zelfbeeld van belang: 'Ik ben op de boerderij, dus dat is het belangrijkste, een paar paarden, een grote stier en een paar koeien.' Bij het domein 'gehechtheid' noemden mensen zaken als betrokkenheid, bij hun partner blijven wonen en een klankbord hebben. Veel van wat er gezegd werd viel onder het domein 'sociaal contact': contacten met (klein)kinderen, partner en vrienden, liefde, intimiteit, vriendschap.

Sommige uitspraken van mensen met dementie waren niet onder te brengen in de domeinen van de bestaande meetinstrumenten. Enkele voorbeelden: voldoende zorg krijgen; vreemde mensen in huis of vreemden die je kamer binnenkomen (negatief); zelfstandig kunnen zijn; geen auto meer mogen rijden (negatief). Voor enkele verpleeghuisbewoners bleek religiositeit belangrijk voor hun kwaliteit van leven. Spiritualiteit werd in de ontmoetingscentra niet genoemd. Op grond van deze uitkomsten formuleerden we als nieuwe domeinen: 'veiligheid en privacy', 'zelfbeschikking en vrijheid', 'nuttig zijn en zingeving' en 'spiritualiteit'.

## Overeenkomsten en verschillen

De uitspraken van de zorgverleners waren grotendeels te plaatsen binnen de domeinen van de bestaande meetinstrumenten. Voor de domeinen 'affect', 'zelfwaardering/zelfbeeld', 'veiligheid/privacy' en 'zelfbeschikking' kwamen de omschrijvingen van dementerenden en zorgverleners nagenoeg overeen, al werden sommige zaken tegengesteld geformuleerd. Zo noemden de bezoekers van de ontmoetingscentra bij 'zelfwaardering' vooral situaties waarin deze wordt aangetast of bedreigd, terwijl zorgverleners juist de andere kant van de medaille benadrukten: activiteiten moeten passen bij de identiteit van de bezoeker; bezoekers moeten respectvol bejegend worden. Inhoudelijk bedoelden zij echter hetzelfde.

Bij een aantal domeinen waren er duidelijke verschillen tussen dementiepatiënten en hun zorgverleners. Dit betrof vooral de domeinen 'gehechtheid', 'sociaal contact', 'plezier beleven aan activiteiten', 'gevoel voor esthetiek in de woonomgeving' en 'lichamelijke en geestelijke gezondheid'. Zo vonden de verpleeghuisbewoners wonen temidden van familie belangrijk, terwijl zorgverleners in het verpleeghuis dit aspect niet aangaven. Wel noemden de zorgverleners in het verpleeghuis het belang van een 'thuisgevoel' en van een vertrouwde omgeving. Beide groepen gaven aan dat sociale contacten belangrijk zijn voor kwaliteit van leven bij dementie, maar de dementerenden zeiden expliciet om welke contacten het dan gaat: zich betrokken voelen bij (klein)kinderen, liefdesrelaties, intieme contacten, ouders en echte vriendschap. Voorts wezen zij nog op de negatieve invloed van het verliezen van familie en vrienden. Deze nuanceringen zagen we niet terug bij de zorgverleners.

Bij het domein 'plezier beleven aan activiteiten' zagen we in de ontmoetingscentra een soortgelijk fenomeen. Terwijl de programmacoördinatoren in algemene termen spraken over activering (alsof het niet uitmaakt wát men doet), vertelden de bezoekers precies welke activiteiten daadwerkelijk bijdroegen aan hun kwaliteit van leven (bijvoorbeeld wandelen).

Enkele domeinen zagen we bij de zorgverleners niet terug, namelijk: 'gevoel voor esthetiek in de leefomgeving', 'financiële situatie', 'zingeving' en 'spiritualiteit'. Ook noemden zorgverleners het belang van privacy niet, terwijl mensen met dementie dit wel deden. Uit de antwoorden van enkele bezoekers van de ontmoetingscentra blijkt dat zij wel degelijk gevoel hebben voor esthetiek in de leefomgeving en dat dit hun kwaliteit van leven beïnvloedt. Bij het domein 'gezondheid' zagen we een duidelijk verschil tussen de verpleeghuisbewoners en hun zorgverleners: de eersten gaven spontaan en gedetailleerd aan dat verschillende aspecten van gezondheid en ziekte (bijvoorbeeld: mobiliteit, doofheid) hun kwaliteit van leven beïnvloeden, terwijl de zorgverleners in het verpleeghuis er slechts op wezen dat het belangrijk is dat er wordt tegemoetgekomen aan de basisbehoeften op dit gebied.

## Een kwestie van perspectief

Hoewel dementiepatiënten en zorgverleners vaak dezelfde dingen belangrijk vinden, blijkt uit hun antwoorden ook dat zij op een aantal punten verschillend denken over wat kwaliteit van leven voor mensen met dementie inhoudt. Overigens zagen we ook verschillen tussen de bezoekers van de ontmoetingscentra en de verpleeghuisbewoners. Dit heeft mogelijk te maken met het verschil in leefsituatie en de ernst van de dementie. Het is niet duidelijk of de gevonden verschillen algemeen geldig zijn.

Daarvoor was deze oriënterende studie te beperkt. De gesprekken met dementerenden leverden mogelijk niet altijd valide gegevens op. Spraken zij over wat zij nu belangrijk vonden voor hun kwaliteit van leven of uitten zij meningen van vroeger? Kunnen mensen met milde tot matig ernstige dementie hun eigen kwaliteit van leven

betrouwbaar en valide beschrijven als de vragen op de juiste manier worden aangeboden? Wat patiënten met ernstiger dementie prefereren dan wel afwijzen kan mogelijk beter door observatie worden vastgesteld. Er wordt in toenemende mate aandacht gevraagd voor verbetering van kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten als dementie. Maar wat is 'kwaliteit van leven'? Uit ons onderzoek blijkt dat zorgverleners daar anders tegen aankijken dan de dementiepatiënten zelf. En waarschijnlijk geldt hetzelfde voor onderzoekers en beleidsmakers. We moeten ons daarom terdege realiseren vanuit welk perspectief we de kwaliteit van leven van mensen met dementie bekijken en ons afvragen welke gevolgen of beperkingen dit met zich meebrengt.

Het onderzoek geeft voldoende aanleiding om de verschillen in perspectief op kwaliteit van leven verder te bestuderen. Daarbij is het van belang om na te gaan of er ook een discrepantie bestaat tussen de zorgbehoefte van dementerenden en de feitelijke zorg die zij ontvangen. Een logisch vervolg zou zijn om daarna weer te onderzoeken of het opheffen van eventuele discrepanties bijdraagt aan verbetering van de kwaliteit van leven...

**Tabel 1.** Domeinen van kwaliteit van leven bij dementie genoemd door dementiepatiënten en zorgverleners in ontmoetingscentra (OC) en verpleeghuizen (VH)

Domein kwaliteit van leven	Dementiepatiënten OC	Dementiepatiënten VH	Zorgverleners OC	Zorgverleners VH
Affect	+	+	+	+
Zelfwaardering/zelfbeeld	+	+	+	+
Gehechtheid	+	+	+	+
Sociaal contact	+	+	+	+
Plezier beleven aan activiteiten	+	+	+	+
Gevoel voor esthetiek in leefomgeving	+			
Lichamelijke/geestelijke gezondheid	+	+	+	+
Financiële situatie	+	+		
Veiligheid en privacy	+	+	+	+
Zelfbeschikking en vrijheid	+	+	+	+
Nuttig zijn/zingeving	+	+		
Spiritualiteit		+		

De werkgroep Kwaliteit van Leven van de Leo Cahnstichting bestaat uit de volgende leden: E.C.C. Boelens-van der Knoop, J. Bos, R.M. Dröes (voorzitter), T.P. Ettema, D.L. Gerritsen, F.R. Hoogeveen, J. de Lange, L. Meihuizen, C.J.M. Schölzel-Dorenbos.