



expertisecentrum
dementie
Vlaanderen

Literatuurstudie kwaliteit van leven, wonen en zorg

Achtergrondinformatie bij het referentiekader dementie

'Dementie is vooral erg als de samenleving er niet mee om kan gaan' *Jan Hoet*

Auteur: Herlinde Dely

Laatste update: 27.09.2018

Deze literatuurstudie hoort bij het boek '*Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*' (Dely, Verschraegen, & Steyaert, 2018).



Inhoud

Inleiding	4
Kwaliteit van leven.....	4
Definitie en kader van kwaliteit van leven bij personen met dementie	4
Kwaliteit van leven en ervaring van de mantelzorger.....	21
De impact van zorg op kwaliteit van leven	22
Kwaliteit van zorg en ondersteuning.....	23
Definitie van kwaliteit van zorg.....	24
Een zorgethische visie op goede zorg	39
Active Ageing	40
Is kwaliteit van zorg een vinkjescultuur?	40
Bibliografie	42

Inleiding

Dit document bundelt wetenschappelijke inzichten over kwaliteit van leven, wonen en zorg bij personen met dementie. Het is hoofdzakelijk gestoeld op wetenschappelijke literatuur, richtlijnen en visieteksten en was een belangrijke bron van info voor het schrijven van het boek 'Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie' (Dely, Verschraegen, & Steyaert, 2018). In die publicatie stellen we de lezer een visie op kwaliteit van leven, wonen en zorg voor, gebaseerd op deze literatuurstudie en diverse gesprekken met personen met dementie, mantelzorgers en experts.

De reflectienota eerstelijnsgezondheidszorg van de Strategische Adviesraad Welzijn, Gezondheid en Gezin, stelt dat elke visieontwikkeling over zorg in Vlaanderen kwaliteit van leven en, waar mogelijk, empowerment van de persoon met een zorg- en ondersteuningsbehoefte en zijn omgeving als uitgangspunt moet nemen (SAR WGG, 2010). Een eerste stap bij het ontwikkelen van een referentiekader kwaliteit van zorg, wonen en leven voor personen met dementie is dan ook een literatuur- en visieonderzoek naar kwaliteit van leven bij personen met dementie.

Kwaliteit van leven

DEFINITIE EN KADER VAN KWALITEIT VAN LEVEN BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

Sinds de jaren tachtig bogen verschillende auteurs zich over het begrip kwaliteit van leven. Vele visies en invalshoeken werden in de loop der jaren beschreven: van het vervullen van basisnoden zoals goed doorvoed en lichamelijk gezond zijn tot psychosociale aspecten zoals zelfrespect en menselijke waardigheid voelen of deelnemen aan het gemeenschapsleven. Ondanks de vele interpretaties van kwaliteit van leven, is er toch een consensus over de vier essentiële algemene kenmerken van het begrip (Maes, Migerode, & Buysse, 2011). Het is een multidimensioneel construct dat beïnvloed wordt door persoonlijke en omgevingsfactoren, alsook door de interacties daartussen. Een tweede kenmerk is de universaliteit: de kernelementen van kwaliteit van leven zijn dezelfde voor alle mensen, ongeacht de ernst en de aard van hun beperkingen. Het derde kenmerk is dat kwaliteit van leven bestaat uit een subjectieve en een objectieve component. De objectieve component verwijst naar die aspecten die op een objectieve en directe manier geobserveerd of gemeten kunnen worden. De subjectieve component bevat de beoordeling door het individu zelf. Een vierde kenmerk is dat kwaliteit van leven positief beïnvloed wordt door zelfbepaling, hulpbronnen, een levensdoel en een gevoel van verbondenheid.

Als antwoord op de vraag wat kwaliteit van leven is, wordt doorgaans de definitie van de **Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)** gebruikt. De WHO definieert kwaliteit van leven als...

'...de individuele perceptie van iemands plaats in het leven in de context van zijn cultuur, het waardensysteem waarin hij leeft en met betrekking tot zijn doelen, verwachtingen en normen. Het concept integreert op een complexe manier de fysische gezondheidstoestand, de psychologische toestand, de mate van onafhankelijkheid, de sociale relaties, persoonlijke overtuigingen en de relaties met gebeurtenissen uit de omgeving.' (WHOQOL group, 1995).

Het bepalen van iemands kwaliteit van leven en van de factoren die hierop van invloed zijn, is geen sinecure. Wat iemand belangrijk vindt in zijn leven en hoe de persoon dit ervaart en beoordeelt is immers hoogst individueel en

subjectief. Wel zijn onderzoekers zoals Schalock (2005), die zich verdiepten in kwaliteit van leven bij personen met een handicap, en Lawton (1994), die de kwaliteit van leven van mensen met dementie onder de loep nam, ervan overtuigd dat dezelfde componenten voor alle mensen hun kwaliteit van leven bepalen. Dit betekent echter niet dat er geen grote variatie mogelijk is tussen personen in de mate waarin bepaalde domeinen van kwaliteit van leven of indicatoren van kwaliteit van leven belangrijk geacht worden. Wat een goede kwaliteit van leven betekent, kan dus zowel tussen mensen als bij één individu in het verloop van de tijd een zeer verschillende invulling krijgen (Schalock, Brown, et al., 2002). Toch is niet iedereen het hiermee eens. Zo stellen Ettema et al. (2005) dat de verschillende domeinen van kwaliteit van leven anders zijn bij personen met beginnende, matige of gevorderde dementie. Zij kunnen zich daarom niet vinden in de stelling van enkele instrumenten dat ze geschikt zijn voor metingen in elke fase van de aandoening. Vanuit Ettema's visie bemoeilijkt de evolutie in het ziekteproces het meten van kwaliteit van leven in de praktijk. Bij wie hanteer je welk meetinstrument? Hoe weet je welk domein aan belang wint of verliest? Het is bijgevolg moeilijk om voor een groep personen te bepalen welke facetten bij allen onderdeel uitmaken van hun kwaliteit van leven. Zodra de onderzoeker of theoreticus bepaalt wat kwaliteit van leven is en dit in een meetinstrument vertaalt, wordt de beoordeling subjectief in die zin dat het de onderzoeker is die bepaalt welke domeinen in kaart zullen gebracht worden. Dit is in strikte zin een normatieve benadering van het concept kwaliteit van leven en beantwoordt daarom niet aan de realiteit (Ettema et al., 2005). Bovendien wordt in weinig instrumenten de vraag gesteld hoe belangrijk een levensdomein voor iemand is en dus welke impact een negatieve score op een item heeft op het totale gevoel van kwaliteit van leven. Dat er over het meten van kwaliteit van leven geen consensus bestaat, blijkt uit de observatie dat elk **meetinstrument** andere items bevat en dus een andere theoretische invulling geeft aan 'kwaliteit van leven'.

De bovenstaande definitie van de WHO is vermoedelijk niet de meest geschikte omschrijving van **kwaliteit van leven voor personen met dementie**. Zo merkt Beerens (2016) op dat de beoordeling ('perceptie') waarvan de WHO uitgaat, van complexe aard is en dat net dit niet eenvoudig is voor wie ernstige cognitieve problemen heeft. De Connick (2006) haalt aan dat ook communicatieproblemen, anosognosie, ontkenning, verlies van zelfbewustzijn, psychologische en gedragsproblemen de evaluatie van kwaliteit van leven zoals hierboven omschreven sterk kunnen bemoeilijken. Aangezien chronische aandoeningen een herschikking in existentiële perspectieven kunnen teweegbrengen en aangezien de effecten op kwaliteit van leven kunnen afwijken van wat men zou verwachten, wordt soms van een levensplan of het bereikte niveau bij het nastreven van doelen of doelstellingen gesproken in plaats van over kwaliteit van leven.

Bijzonder interessant is het onderzoek dat momenteel door de vakgroep psychologie van de KU Leuven gebeurt. Professor Dezutter en haar team onderzoeken de **betekenisbeleving** wanneer de cognitieve mogelijkheden achteruitgaan, zoals bij mensen met dementie. Hun onderzoek toont aan dat dit ook voor deze populatie een belangrijk thema blijft en dat veel mensen met dementie ondanks cognitieve moeilijkheden betekenis in het leven kunnen blijven ervaren (Dewitte, Haekens, & Dezutter, 2017). Er blijkt bovendien een positief verband tussen het ervaren van betekenis enerzijds en een hogere levenstevredenheid en kwaliteit van leven anderzijds. Ook blijken mensen die hoog scoren op de ervaring van betekenis in het leven over het algemeen lager te scoren op depressieve klachten (Dewitte, Vandenbulcke, & Dezutter, 2018). Vooral gezondheid, familie en persoonlijke relaties met anderen worden aangeduid als belangrijke bronnen van betekenisgeving. Ook mensen met dementie kunnen dus nog zicht hebben op wat betekenis geeft aan hun leven. In de beschrijvingen blijken belangrijke interindividuele verschillen te zitten – iets wat nog verder onderzoek vergt (Dewitte, Schellekens, Vandenbulcke, & Dezutter, 2018).

In verschillende definities wordt kwaliteit van leven vernaauwd tot gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (*health related QOL*). Ettema et al. (2005) reageren hier streng op omdat algemene niet-lichamelijke aspecten in een dergelijke visie niet meegenomen worden. Zij ijveren er dan ook voor om bij dementie kwaliteit van leven als een **breed begrip** te beschouwen waar ook psychosociale en omgevingsaspecten van invloed zijn, bijvoorbeeld autonomie, privacy, sociale steun ... Zelf hanteert Ettema volgende definitie van kwaliteit van leven bij personen met dementie: dementiespecifieke kwaliteit van leven is...

'...de multidimensionale evaluatie van het persoon-omgevingsstelsel van het individu, in termen van adaptatie aan de gepercipieerde gevolgen van de dementie.'

Het betreft hier dus adaptatie of het vinden van een staat van evenwicht in alle domeinen van het leven die beïnvloed worden door de aandoening. Ettema en collega's raden aan om zeker volgende domeinen mee te nemen: affect, zelfwaarde, fysiek functioneren, sociale relaties en de omgeving waarin de persoon met dementie verblijft. De auteurs zijn verbaasd dat zo weinig definities het concept '**adaptatie**' meenemen aangezien verschillende studies aantonen dat veel personen met dementie een manier trachten te vinden om om te gaan met de (gevolgen van de) aandoening. Kwaliteit van leven daalt immers niet noodzakelijk bij mensen met een chronische aandoening. Wie zich kan aanpassen aan de omstandigheden en opnieuw een positieve betekenis toekent aan de huidige situatie, kan nog steeds een uitstekende of goede kwaliteit van leven hebben. Sommige bronnen tonen aan dat de kwaliteit van leven van personen met een 'beperking' soms hoger liggen dan die van de algemene bevolking (Carr & Higginson, 2001). Hier spreekt men van een **disability paradox**: de ervaren kwaliteit van leven strookt niet met wat men zou verwachten op basis van de aanwezige beperkingen. Ook stelt men bij mensen met dementie doorheen het ziekteproces soms een stijging, een daling of een constante vast in de kwaliteit van leven (Beerens, 2016; Clare et al., 2013; Conde-Sala, Turro-Garriga, Garre-Olmo, Vilalta-Franch, & Lopez-Pousa, 2013; Funaki, Kaneko, & Okamura, 2005; Hoe et al., 2009; Lyketsos et al., 2003; Selwood, Thorgrimsen, & Orrell, 2005). Belgisch onderzoek toonde een vrij stabiele kwaliteit van leven aan bij personen met dementie in een thuisomgeving en in woonzorgcentra (Missotten et al., 2007). Een doctoraatsonderzoek uit Nederland vond eveneens een stabiele kwaliteit van leven bij de meerderheid van de personen met dementie (Beerens, 2016). Sommige bronnen stellen vast dat de kwaliteit van leven kan schommelen (Funaki et al., 2005). De disability paradox zoals hierboven beschreven, strookt niet met het medisch perspectief waarbij men veronderstelt dat samen met de achteruitgang in het functioneren ook de kwaliteit van leven achteruitgaat. Hoewel er bij personen met dementie objectief verschillende factoren zijn die het leven bemoeilijken (bv. cognitieve problemen), kennen veel mensen nog steeds een grote levensvreugde (Beerens, 2016). Bij de beoordeling van de kwaliteit van leven dienen we er ons van bewust te zijn dat de indruk van de persoon met dementie zelf kan verschillen van die van zijn naasten. De kwaliteit van leven wordt door naasten doorgaans lager ingeschat dan door de persoon met dementie zelf. Wat meespeelt bij de beoordelaar is onder andere de ernst van de dementie, of de beoordelaar zelf al een depressie meemaakte en zijn gevoel van belasting (Karlavish, Casarett, Klocinski, & Clark, 2001).

Net zoals Ettema en collega's wijst ook de **Sociale Benadering Dementie** (SBD) van Anne-Mei The (2015) op het belang van adaptatie. Kwaliteit van leven van personen met dementie en hun naasten wordt in deze theorie bepaald door

1. Het medische domein, de ziekte (medisch)
2. De coping, adaptatie, hoe men met de ziekte omgaat (psychologisch)
3. De impact van de veranderingen op de sociale relaties (sociaal)

Het is de *wisselwerking* tussen deze drie domeinen die de kwaliteit van leven bepaalt. Deze visie op dementie vertaalt The in de Sociale Benadering Dementie naar hefbomen in de zorg voor personen met dementie (zie 'kwaliteit van zorg').

Een belangrijke welzijnstheorie uit de positieve psychologie die ook vertaald kan worden naar de zorg voor personen met dementie is de **zelfdeterminatietheorie** (Ryan & Deci, 2000). Deze theorie vertrekt vanuit drie psychologische basisbehoeften die, wanneer ze vervuld zijn, bijdragen aan het ervaren van welbevinden en zorgen voor psychologische groei. Wordt hier niet aan voldaan, dan heeft dit een negatieve invloed op het welbevinden en kan het leiden tot gezondheidsproblemen. De drie basisbehoeften zijn **autonomie, competentie en verbondenheid**. Autonomie wordt gedefinieerd als de ervaring van mensen dat ze zelf beslissingen kunnen maken, activiteiten kunnen kiezen die in overeenstemming zijn met hun persoonlijke doelen en hun gedrag kunnen reguleren. Competentie wordt gedefinieerd als de perceptie dat iemands eigen gedrag de gewenste uitkomsten en effecten heeft. Tot slot heeft verbondenheid betrekking op het gevoel ergens bij te horen en verbondenheid te voelen met anderen. Wanneer we deze theorie toepassen in de zorg voor personen met dementie, dan betekent dit dat hun welzijn kan vergroten door hen autonomie te geven waar mogelijk, zich competent te laten voelen en verbondenheid te ervaren met naasten, medepatiënten of -bewoners en zorgverleners. Autonomie geven aan iemand met dementie is, zeker bij matige en gevorderde dementie, een uitdaging waarbij de zorgverleners een belangrijke rol spelen. De kwaliteit van leven van personen met dementie wordt immers sterk beïnvloed door de mate waarin de omgeving van de persoon met dementie, inclusief de zorgverleners, de emoties van de persoon met dementie kan 'lezen' (vaak via gezichtsuitdrukking) en in staat is hier adequaat op te reageren. Dit is een conclusie van de **Duitse Ethiekraad**, die zich boog over het aspect zelfdeterminatie bij personen met dementie (Deutscher Ethikrat, 2012). Ervoor zorgen dat men kan deelnemen aan dagelijkse situaties en activiteiten die afgestemd zijn op wat men aangenaam vindt, is een voorbeeld van het correct 'vertalen' van de noden¹ van iemand met dementie. Deze interventie heeft een positief effect op de kwaliteit van leven. Bovendien sluit het aan bij bovenstaande visie op zelfbeschikking aangezien zelfs iemand met gevorderde dementie op deze manier inspraak kan hebben op de wijze waarop hij zijn tijd doorbrengt. Of het aanbieden van deze 'passende' activiteiten een effect heeft op lange termijn, weet men nog niet. Wel heeft men vastgesteld dat het leidt tot minder uitingen van onrust, agitatie en agressie.

Het **Expertisecentrum Ervaringsgericht Onderwijs** (CEGO) van de KU Leuven boog zich de afgelopen jaren over kwaliteit van zorg en leven in woonzorgcentra. De toetssteen voor kwaliteit van zorg is de beleving van de bewoner, stelt men. Wanneer iemand kwaliteit van leven in kaart wil brengen, dan hij kijken naar **het welbevinden en de betrokkenheid** van de oudere. Welbevinden staat voor 'zich thuis voelen, ontspannen zijn, kunnen genieten, plezier met elkaar beleven'. Betrokkenheid gaat niet zozeer over de participatie van de bewoner, maar wel over zich aangesproken voelen door de activiteiten, worden aangesproken op je interesses, geboeid bezig kunnen zijn. Welbevinden en betrokkenheid ervaren geeft zin aan het bestaan (Van Cleynenbreugel & Laevers, 2011).

In de sector personen met een handicap, buigt men zich al jaren over de vraag wat kwaliteit van leven is. Een van de grondleggers van dit onderzoeksdomein is Schalock. Schalock en collega's besluiten op basis van een analyse van de internationale literatuur dat vooral de volgende domeinen kwaliteit van leven bepalen (in dalende

¹ Iemands 'individuele noden' komen voort uit de diversiteit (geslacht, etniciteit, leeftijd, religie ..), de gezondheidstoestand (fysieke of zintuiglijke beperkingen, communicatieproblemen, voedingstoestand ...), het levensverhaal en de voorkeuren van de persoon met dementie en zijn familie, het behouden van de zelfredzaamheid en de nood aan informatie (NICE, 2010).



volgorde): sociale relaties, maatschappelijke participatie, persoonlijke ontwikkeling, fysiek welbevinden, zelfbepaling, materieel welbevinden, emotioneel welbevinden en rechten (Schalock, Verdugo, & Braddock, 2002). Sommige onderzoekers, zoals doctorandus Hadewych Schepens, voegen hier nog een negende domein, met name spiritueel of existentieel welbevinden, aan toe (Schepens, Van Puyenbroeck, & Maes, 2017).

Veel onderzoek naar kwaliteit van leven bij personen met dementie is niet gebaseerd op de ervaring van de groep waarover men spreekt. Dit geldt in grote mate voor het theoretisch kader bij bepaalde meetinstrumenten die toegepast worden om kwaliteit van leven bij personen met dementie in kaart te brengen. Bovenstaande bevinding was aanleiding voor de **multidisciplinaire werkgroep Kwaliteit van Leven** van de Leo Cahnstichting om onderzoek te verrichten naar kwaliteit van leven, waarbij personen met dementie zelf bevroegd werd. De werkgroep vergeleek hun resultaten met wat reeds in de literatuur over kwaliteit van leven bekend was en met de bevindingen van professionele zorgverleners. Op basis van interviews en focusgroepen werden twaalf domeinen van kwaliteit van leven geselecteerd.

- Affect²
- Zelfwaardering/zelfbeeld
- Gehechtheid
- Sociaal contact
- Plezier beleven aan activiteiten
- Gevoel voor esthetiek in de leefomgeving
- Lichamelijke en geestelijke gezondheid
- Financiële situatie
- Zelfbeschikking en vrijheid
- Spiritualiteit
- Veiligheid en privacy
- Zich nuttig voelen

De meeste van bovenstaande domeinen vonden de onderzoekers ook terug in de literatuur. De domeinen die professionele zorgverleners naar voor schoven kwamen vrij goed overeen met die van de personen met dementie, met uitzondering van financiële situatie en zich nuttig voelen/zingeving. Zich nuttig voelen blijkt een sterke behoefte te zijn bij mensen met dementie, die te weinig erkend en ingevuld wordt (Dröes, Schols, & Scheltens, 2015).

De aanwezigheid van cognitieve problemen, zoals bij personen met mild cognitive impairment als bij dementie, blijken een impact te hebben op verschillende aspecten van het leven. Frank en Lloyd (2006) legden verschillende kernaspecten bloot: de frustratie bij geheugenproblemen, de onzekerheid van de diagnose, het verlies van vaardigheden, verminderd zelfvertrouwen, de veranderende rol binnen de familie en op sociaal vlak, verlegenheid en schaamte, emotionaleiteit, zelfbegrip en de ervaren belasting.

Volgens Lawton (1997) bestaat kwaliteit van leven bij personen met dementie zowel uit objectieve als subjectieve domeinen. De objectieve domeinen deelt hij op in gedragsmatige competenties (fysieke gezondheid, afhankelijkheid in activiteiten van het dagelijks leven, cognitief functioneren en sociaal gedrag) en de objectieve omgeving (materiële bezittingen, sociale ondersteuning en netwerk). De subjectieve domeinen bestaan voor hem uit gepercipieerde kwaliteit van leven (een evaluatie van alle dingen die belangrijk zijn in iemands leven) en

² De observeerbare uiting van een bepaalde emotie of gemoedstoestand.

psychologisch welbevinden (algemene evaluatie van de eigen kwaliteit van leven). Lawton benadrukt hierbij dat alle domeinen verbonden zijn met elkaar.

Kwaliteit van leven bij personen met dementie bestaat volgens Brod, Stewart, Sands, and Walton (1999) uit vijf domeinen: positief affect, negatief affect, het gevoel erbij te horen, zelfwaarde, gevoel voor esthetiek (bv. genieten van schoonheid, de natuur en de omgeving). De domeinen werden bepaald in drie focusgroepen met mantelzorgers, professionele zorgverleners en mensen met beginnende tot matige dementie. Bovenstaande domeinen vormden de basis voor het Dementia Quality of Life instrument.

Het Alzheimer's Disease-Related Quality of Life (ADRQL) instrument bevat volgende domeinen van kwaliteit van leven: sociale interactie, zelfbewustzijn, gevoelens en stemming, genieten van activiteiten en respons op de omgeving (Rabins, Kasper, Kleinman, Black, & Patrick, 1999).

In het Quality of Life in Alzheimer's Disease-instrument (QOL-AD) beschouwt men volgende domeinen als onderdeel van kwaliteit van leven bij personen met dementie: fysieke toestand, stemming, interpersoonlijke relaties, mogelijkheid om deel te nemen aan betekenisvolle activiteiten en financiële situatie (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999, 2002). Deze domeinen worden vertaald naar dertien items die door de persoon met dementie en een zorgverlener ingevuld worden. Uit focusgroepen met twintig personen met beginnende tot matige dementie, dertig mantelzorgers en 71 professionele zorgverleners blijkt dat allen erkennen dat de dertien items belangrijk zijn in de kwaliteit van leven van personen met dementie. Toch wilden sommigen deelnemers de items liever aanpassen. Zo blijkt vriendschap niet voor alle bevroegde mensen met dementie in dezelfde mate bepalend te zijn voor hun kwaliteit van leven. Ook gaf de groep mensen met dementie aan dat sommige items, zoals geld en de mogelijkheid om huishoudelijke taken te doen mogelijk niet correct zal ingevuld worden omdat het tot de privésfeer behoort en gerelateerd is aan zelfrespect. Sommige personen met dementie zouden ook een item over eten en drinken toevoegen, alsook items over wat iemand belangrijk vindt in zijn leven. Een focusgroep met mantelzorgers en professionele zorgverleners toonde aan dat ze vonden dat het item huwelijk voorbijgestreefd was of minder van toepassing was. De mantelzorgers hadden een voorkeur voor 'samen zijn' in plaats van 'huwelijk'. Ook zou men items toevoegen als communicatie, coping, seks, medicatie, angst, agitatie en onzekerheid (Thorgrimsen et al., 2003).

Ready, Ott, Grace, and Fernandez (2002) stellen dat kwaliteit van leven bij personen met dementie bepaald wordt door positief affect, tevredenheid (bv. over het gewicht, slaapkwaliteit), zelfwaarde en de afwezigheid van negatief affect. Met hun Cornell Brown Scale for Quality of Life in Dementia richtten deze auteurs zich tot personen die nog voldoende communicatieve vaardigheden hebben om over hun eigen situatie te vertellen.

Ettema et al. (2005) gingen na welke facetten het vaakst vermeld worden in bovenstaande definities over kwaliteit van leven bij personen met dementie of in de vermelde meetschalen. Drie grote domeinen bleken het meest voor te komen: sociale relaties of interacties, zelfwaarde en stemming of affect. Ze stelden hierbij ook vast dat definities van kwaliteit van leven bij personen met dementie en de definities bij personen met een chronische aandoening vaak sterk overlappen. Het concept kwaliteit van leven bij ouderen met dementie is bijgevolg vrij gelijkaardig aan dat van andere chronische aandoeningen.

Over kwaliteit van leven bij personen met dementie werd reeds veel geschreven. Hieronder volgt een opsomming van verschillende factoren waarvan wetenschappelijke studies aantonen dat die een positieve of negatieve

invloed hebben op de kwaliteit van leven. Over sommige factoren bestaat geen consensus.

Factoren met een positieve invloed op de kwaliteit van leven

Sociale relaties

Onderzoek uit Finland en Australië toont aan dat een goede relatie met de familie en met andere betekenisvolle personen bijdraagt tot de kwaliteit van leven (Holopainen & Siltanen, 2015; Moyle et al., 2011). De kwaliteit van de relatie met de mantelzorger (beoordeeld door de persoon met dementie) bleek de sterkste voorspellende factor voor de kwaliteit van leven van personen met beginnende dementie in een 20-maanden durend onderzoek bij thuiswonende personen met dementie (Clare et al., 2013). Ook in een focusgroep met twintig personen met dementie kwam een frequent contact met familieleden als een sterk positieve beïnvloedende factor naar voor (Thorgrimsen et al., 2003).

Sociale interactie blijkt zeer belangrijk te zijn voor een hoge kwaliteit van leven bij bewoners met dementie in een woonzorgcentrum. Tegelijkertijd stelde men vast dat de nood aan sociaal contact bij veel bewoners niet vervuld wordt. De meeste tijd brengen bewoners immers door zonder sociaal contact. Ook ervaren ze soms dat hun poging tot interactie niet beantwoord wordt. Zo stelde Beerens (2016) in haar doctoraatsonderzoek vast dat bijna de helft van de participanten ten minste één keer geen reactie ontving wanneer zij een poging ondernamen om te interageren met andere personen. Hoewel deze eenrichtingsinteractie procentueel gezien slechts zelden voorkwam, bleek ze toch een significant negatief effect te hebben op de stemming van de persoon met dementie. De onderzoeker geeft als mogelijke verklaring voor het gebrek aan interactie dat veel zorgverleners moeilijkheden ervaren bij het communiceren met personen met dementie en daarom minder initiatief nemen. Wel haalt ze aan dat het belangrijk is om sociale interactie niet op te dringen, maar te respecteren wanneer de persoon met dementie bewust kiest voor disengagement, bijvoorbeeld wanneer hij wil rusten of zich even wil terugtrekken op de kamer (Beerens, 2016).

De afwezigheid van depressie en een positieve stemming

De afwezigheid van depressieve symptomen, is positief gerelateerd aan kwaliteit van leven (Miguel et al., 2016). Dit resultaat sluit aan bij de bevinding dat de aanwezigheid van depressieve symptomen een negatief beïnvloedende factor is (zie verder). Ook blijkt een positieve stemming samen te gaan met een hogere kwaliteit van leven (Beerens, 2016). Een positieve stemming wordt significant vaker opgemerkt wanneer personen met dementie betrokken zijn in activiteiten, buitenactiviteiten doen en wanneer er sociale interactie is. De aard van de activiteiten blijkt minder belangrijk voor de stemming. Wat vooral belangrijk is, is het feit dat de persoon met dementie *betrokken* wordt in de activiteit. Het feit dat er niet kan bepaald worden welke activiteiten een invloed hebben op de stemming van de persoon met dementie, sluit aan op de psychologische nood 'occupation' uit de theorie van Kitwood. Kitwood definieert 'occupation' als betrokken worden in het dagelijks leven op een manier die persoonlijk relevant is. De stemming wordt voornamelijk negatief wanneer de persoon met dementie tracht te interageren, maar hierop geen reactie ontvangt (Beerens, 2016).

Betekenisvolheid

Ook een bijdrage kunnen leveren aan de gemeenschap, sociale betrokkenheid en zich nuttig voelen blijkt geassocieerd met een hogere kwaliteit van leven. Vaak voelen personen met dementie zich van weinig belang en uitgesloten uit de maatschappij (Martyr et al., 2018; Moyle et al., 2011; Thorgrimsen et al., 2003). Onderzoekers

van de KU Leuven vonden een verband tussen betekenis ervaren en een hogere levenstevredenheid en kwaliteit van leven (Dewitte, Vandenbulcke, et al., 2018).

Persoonsgerichte benadering

Recent onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk toont aan dat een persoonsgerichte aanpak en het gebruik van psychosociale interventies bij mensen met dementie in een woonzorgcentrum verblijven een positief effect heeft op hun kwaliteit van leven. De studie zag ook positieve effecten op de agitatie en moeilijk hanteerbaar gedrag (Ballard et al., 2018). Tot dezelfde conclusie kwamen Japanse onderzoekers het jaar voordien (Yasuda & Sakakibara, 2017). Ook hier zagen ze een positief effect op de levenskwaliteit van bewoners in een woonzorgcentrum waar het personeel een persoonsgerichte opleiding kreeg en er met Dementia Care Mapping gewerkt werd.

Tevredenheid met de zorg

Personen met dementie die tevreden zijn met de zorg, hebben een hogere kwaliteit van leven. Zo blijkt uit een Zweeds onderzoek bij 177 thuiswonende personen met dementie (Bökberg, Ahlström, & Karlsson, 2017).

Zinvolle dagbesteding

Het deelnemen aan dagelijkse activiteiten (koffie zetten, de tafel opruimen, planten water geven, wandelen, naar de kerk gaan ...) komt vaker voor op persoonsgerichte eenheden en is geassocieerd met een hogere kwaliteit van leven bij personen met dementie (Edvardsson, Petersson, Sjogren, Lindkvist, & Sandman, 2014). Ook deelname aan activiteiten van het dagelijks leven (ADL - zichzelf wassen, stappen en zich aankleden) blijkt significant geassocieerd te zijn met een hogere kwaliteit van leven (Fleming, Goodenough, Low, Chenoweth, & Brodaty, 2016). Mensen met dementie ADL-training geven leidt dan ook tot een hogere kwaliteit van leven (Henskens, Nauta, Drost, & Scherder, 2018).

Naast dagelijkse bezigheden, kunnen ook georganiseerde activiteiten de kwaliteit van leven verhogen of bijdragen aan het behoud van de kwaliteit van leven. Vooral activiteiten op maat, bijvoorbeeld gerelateerd aan iemands hobby's of beroepsmatige activiteiten blijken een positief effect te hebben op de kwaliteit van leven (Giebel, Challis, & Montaldi, 2014). Zo toonde een studie bij een groepje mensen met jongdementie aan dat samen in de tuin werken positieve effecten kan hebben. In de studie bleef het welbevinden stabiel gedurende een periode van een jaar en mantelzorgers gaven aan dat ze minder angst, meer zelfredzaamheid en een gevoel van zingeving waarnamen bij de persoon met jongdementie (Hewitt, Watts, Hussey, Power, & Williams, 2013). Onderzoek van Smit, de Lange, Willemse, Twisk, and Pot (2016) stelde vast dat activiteiten een kleine maar belangrijke rol spelen in de kwaliteit van leven van personen met dementie in woonzorgcentra en dit in elke fase. De onderzoekers zijn er echter van overtuigd dat de activiteit aanpassen aan de mogelijkheden en interesses deze relatie sterk zou vergroten. Tot dezelfde conclusie komt Beerens (2016) in haar doctoraat. Ook zij pleit voor een aanbod op maat. Bij algemene activiteiten kon zij immers geen verband vaststellen met positieve stemming (en dus indirect kwaliteit van leven). Ook personen met dementie benadrukten in een focusgroep hoe belangrijk het voor hen is om eigen hobby's te kunnen uitoefenen die aansluiten bij hun interesses (Thorgrimsen et al., 2003). Deelnemen aan activiteiten geeft mensen plezier, het verbindt mensen, geeft het gevoel ergens bij te horen en ondersteunt hen om een gevoel van autonomie en persoonlijke identiteit te behouden (Phinney, Chaudhury, & O'connor, 2007). Gelijkaardige resultaten vindt men in studies met personen zonder dementie. Aangename en betekenisvolle activiteiten dragen bij tot hun kwaliteit van leven (Schenk, Meyer, Behr, Kuhlmeij,

& Holzhausen, 2013) en zorgen ervoor dat mensen niet enkel overleven, maar er ook openbloeien (Björk et al., 2017).

Architectuur en inrichting

Ook de inrichting van het gebouw (meer bepaald het woonzorgcentrum) kan een positief effect hebben op de kwaliteit van leven. Dit stelde men vast voor onder andere de mate waarin het interieur vertrouwdheid uitstraalt, de aanwezigheid van ruimtes die privacy en sociale interactie mogelijk maken en de mate waarin de ruimtes aanzetten tot betrokkenheid bij objecten of activiteiten (Fleming et al., 2016). Laatstgenoemd aspect werd in de studie gefaciliteerd door een pad binnen en buiten dat bewoners langs belangrijke plaatsen gidst. De onderzoekers concluderen dat betrokkenheid bij het dagelijks leven cruciaal is voor de kwaliteit van leven van personen met dementie

(Geen) beroepskledij

Hoewel het dragen van beroepskledij in woonzorgcentra zelden in vraag gesteld wordt, blijkt uit onderzoek in Frankrijk dat het dragen van normale, huiselijke kledij bijdraagt tot de kwaliteit van leven van personen met dementie (Charras & Gzil, 2013). In de experimentele settings (geen beroepskledij, met uitzondering van de ochtendzorg) verliep de communicatie tussen de professionele zorgverleners en de personen met dementie en hun naasten minder formeel, hartelijker en was die ook frequenter. De onderzoekers stelden bovendien vast dat personen met dementie vaker betrokken waren in dagdagelijkse activiteiten, zoals koken, wassen, opruimen ... De bewoners waren zich ook meer bewust van het feit dat het ochtend was, doordat dit het enige moment van de dag was waarop de zorgverleners hun beroepskledij droegen.

Factoren met een negatieve invloed op kwaliteit van leven

Depressieve symptomen

Er is een negatief verband tussen depressieve symptomen bij de persoon met dementie en zijn kwaliteit van leven, en dit zowel bij oudere als jongere mensen met dementie (Bakker et al., 2014; Martyr et al., 2018; Millenaar et al., 2017; Ydstebø et al., 2018). Hoe meer depressieve symptomen aanwezig zijn, hoe lager doorgaans de kwaliteit van leven. Dit bevestigt de systematische review en het doctoraatsonderzoek van Beerens (2016) bij bewoners in het woonzorgcentrum. Ook ander onderzoek bevestigt de negatieve impact van depressie en depressieve symptomen. Zo blijkt een toename van depressieve symptomen gepaard te gaan met een daling van de kwaliteit van leven in de longitudinale studie (twee jaar) van Hoe et al. (2009). Bovenstaande vaststellingen komen sterk naar voor bij zelfrapporteringen, maar zijn minder duidelijk (maar wel nog) aanwezig bij proxy-evaluaties. Ook andere studies die depressie of depressieve symptomen onderzoeken bij thuiswonende personen met dementie of bij personen opgenomen in het ziekenhuis of woonzorgcentrum stelden een negatief verband vast met kwaliteit van leven (Barca, Engedal, Laks, & Selbæk, 2011; Fuh & Wang, 2006; Selwood et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003).

De European RightTimePlaceCare studie toonde aan dat depressieve symptomen in grotere mate aanwezig zijn bij thuiswonende personen met dementie in vergelijking met wie in een woonzorgcentrum woont (Beerens, 2016). Op de vraag of depressieve symptomen toenemen, afnemen of gelijk blijven in de maanden na opname in een woonzorgcentrum bestaat geen eenduidig antwoord. Sommige bronnen vinden een stijging van depressieve

symptomen (Scocco, Rapattoni, & Fantoni, 2006), anderen een daling (Barca, Engedal, Laks, & Selbaek, 2010; Payne et al., 2002) en nog andere bronnen stellen geen verandering vast (Beerens, 2016). Beerens (2016) maakt hierbij de kanttekening dat het feit dat deze data in verschillende landen verzameld werden, waar mogelijks het tijdstip en de reden van opname verschillend zijn, aan de basis kan liggen van de inconsistentie in gegevens. Het is belangrijk te beseffen dat een groot aantal personen met dementie in een woonzorgcentrum depressieve symptomen vertoont en dus een goede opvolging en ondersteuning vereist gezien de impact op de kwaliteit van leven.

Angst

Angst blijkt geassocieerd te zijn met een lagere kwaliteit van leven, gemeten bij personen met dementie in een ziekenhuis, in een woonzorgcentrum en in de thuiszorg (Martyr et al., 2018; Selwood et al., 2005) én met een *daling* in kwaliteit van leven, gemeten bij personen met dementie die in een woonzorgcentrum wonen (Hoe et al., 2009).

Moeilijk hanteerbaar gedrag

De aanwezigheid van moeilijk hanteerbaar gedrag (behavioural and psychological symptoms of dementia - BPSD) blijkt gerelateerd te zijn aan een lagere kwaliteit van leven, gemeten bij thuiswonende ouderen (Banerjee et al., 2006; León-Salas et al., 2013). Ook andere studies toonden dit aan, o.a. bij personen in een woonzorgcentrum verblijven (Holopainen & Siltanen, 2015; León-Salas et al., 2013; Mjørud, Kirkevold, Røsvik, Selbæk, & Engedal, 2014; Rostad et al., 2017; Shin, Carter, Masterman, Fairbanks, & Cummings, 2005; van Kooten et al., 2017). Vooral agitatie (Beerens, 2016; Beerens, Zwakhalen, Verbeek, Ruwaard, & Hamers, 2013; van Kooten et al., 2017) en apathie (Mjørud et al., 2014) blijken negatief geassocieerd te zijn met kwaliteit van leven. Wanneer onbegrepen gedrag niet aangepakt wordt, maar blijft bestaan, heeft dit een negatieve invloed op de kwaliteit van leven (Zwijsen, de Lange, Pot, Mahler, & Minkman, 2013).

Eenzaamheid, het gevoel er niet bij te horen, gebrek aan interactie

Een gebrek aan interactie, eenzaamheid en het gevoel er niet bij te horen heeft een negatief effect op de kwaliteit van leven (Holopainen & Siltanen, 2015). Ook in een focusgroep met personen met dementie kwam eenzaamheid en verveling naar voor als negatieve factor (Thorgrimsen et al., 2003). Hierbij aansluitend stelt onderzoek vast dat een lagere kwaliteit van leven gerelateerd is aan meer passieve activiteiten, zoals slapen overdag of zitten en staan zonder met iets bezig te zijn (Edvardsson et al., 2014; Kuhn, Edelman, & Fulton, 2005).

Een slechte fysieke gezondheid en zelfredzaamheid

De fysieke gezondheid en zelfredzaamheid van de persoon met dementie lijkt een belangrijke rol te spelen in de kwaliteit van leven. Zo gaan een slechte fysieke gezondheid (Martyr et al., 2018; Thorgrimsen et al., 2003) en het ondervinden van mobiliteitsbeperkingen (Holopainen & Siltanen, 2015) significant samen met een lagere kwaliteit van leven. Daarentegen blijken een lage comorbiditeit en een hoge zelfredzaamheid geassocieerd te zijn met een hoge kwaliteit van leven (Miguel et al., 2016). *Proxy*-metingen in het doctoraatsonderzoek van Beerens (2016) tonen aan dat een toegenomen ADL-afhankelijkheid geassocieerd is met een daling in de kwaliteit van leven bij ouderen die net opgenomen zijn in het woonzorgcentrum. Dat zelfredzaamheid belangrijk is bij de kwaliteit van leven wordt bevestigd in het onderzoek van Fauth, Femia, and Zarit (2016) en in dat van Ydstebø et al. (2018).

Zorgverleners achten ADL dus een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Observatie-onderzoek bij personen met dementie in een woonzorgcentrum vond ook een negatieve samenhang tussen ADL-beperkingen en kwaliteit van leven (Mjørud et al., 2014). Ander longitudinaal onderzoek kan dit echter niet altijd bevestigen (Hoe et al., 2009).

Pijn

Pijn gaat samen met een lagere kwaliteit van leven, zo blijkt uit verschillende onderzoeken, waaronder Bökberg et al. (2017). Zo toont een systematische review en meta-analyse aan dat pijn een negatieve determinant is van kwaliteit van leven bij personen met dementie (Martyr et al., 2018). Het gaat vaak samen met depressie en agitatie, twee factoren waarbij andere studies al een verband met kwaliteit van leven vaststelden (Rajkumar et al., 2017). Ook andere studies tonen aan dat moeilijk hanteerbaar gedrag en depressieve symptomen mediërende factoren zijn in de relatie tussen pijn en een lagere levenskwaliteit (Rostad et al., 2017).

Gevoel van controleverlies

Tot slot blijkt ook gebrek aan controle over de eigen situatie samen te gaan met een lagere kwaliteit van leven (Moyle et al., 2011). Tot deze conclusie kwam ook het Expertisecentrum Ervaringsgericht leren (CEGO). Tijdens hun observaties in woonzorgcentra merkten zij op dat veel bewoners nog greep willen hebben op wat rondom hen gebeurt, zeker als ze zelf betrokken partij zijn. Men wil weten wie er die dag werkt, hoe de dag er zal uitzien, wat men zal eten,... Bewoners in onwetendheid achterlaten leidt tot frustratie of argwaan (Van Cleynenbreugel & Laevers, 2011).

Factoren zonder consensus of met de te weinig onderzoek

Kunst

De impact van kunst op het welbevinden van mensen met dementie kon tot op vandaag nog niet zwart op wit vastgelegd worden. Zo toonden Camic, Tischler, and Pearman (2014) aan dat een 8-weeken durend programma in een moderne of traditionele kunstgalerie een positief effect heeft op de (zelfgerapporteerde) kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Een recent onderzoek waarin mensen met dementie zes keer een museum bezochten en vervolgens zelf kunstwerken maakten, toonde een significant positief effect op kwaliteit van leven, stemming, apathie en subjectief welbevinden (Schall, Tesky, Adams, & Pantel, 2018)(Schall, Tesky, Adams, & Pantel, 2018). Ander onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk kon dan weer geen impact op kwaliteit van leven blootleggen, maar vond wel een significant positieve invloed op interesse, aandacht, plezier, zelfwaarde, negatief affect en verdriet (Windle et al., 2018). Een Cochrane studie van Deshmukh, Holmes, and Cardno (2018) concluderen dat er geen eenduidigheid is over de impact van kunst op mensen met dementie. Het feit dat kunstinterventies moeilijk te vergelijken zijn, de uitval van deelnemers en het kleine aantal deelnemers maken dat dit een moeilijk te onderzoeken domein is.

Muziek

Er zijn vrij veel studies die de positieve impact van muziek op mensen met dementie aantonen. Zo toonden van der Vleuten, Visser, and Meeuwesen (2012) aan dat intieme muziekoptredens een positieve impact hebben op de kwaliteit van leven van de personen met beginnende dementie. Er was bovendien een toename in communicatie, sociaal contact en participatie. In een andere studie (Cho, 2018) kon men blootleggen dat zingen in groep, in tegenstelling tot naar muziek luisteren of tv kijken, een veel hoger effect had op de kwaliteit van leven en op de stemming van mensen met dementie. Ook Zhang et al. (2017) stelden vast in een systematic review met 34 studies dat er een positieve trend is van muziek op kwaliteit van leven bij mensen met dementie. Nog andere studies leggen een significant verband tussen muziek en kwaliteit van leven bloot, zoals Gentner (2017). De studie van Ridder, Stige, Qvale, and Gold (2013) vonden een positieve trend van muziektherapie op de kwaliteit van leven, maar de resultaten waren hier niet significant.

Een Cochrane review (van der Steen et al., 2018) concludeert echter dat er op dit moment geen evidentie is voor de impact van muziek op de kwaliteit van leven van mensen met dementie, op moeilijk hanteerbaar gedrag en op cognitie. Wel lijkt er een positief effect op depressieve symptomen te zijn. Methodologische tekortkomingen van de gevoerde onderzoeken liggen voor een deel aan de basis van deze conclusies.

Woonplaats

Met betrekking tot de verblijfplaats van de persoon met dementie en de relatie tot kwaliteit van leven is er geen consensus. In de systematic review van Hanneke Beerens (2016) bleek er geen verschil in kwaliteit van leven te zijn tussen de personen met dementie in een residentiële voorziening en thuiswonende personen. Bij de selectie van studies includeerde ze zowel zelf- als proxy-reports.

Noors onderzoek toonde echter aan dat thuis wonen significant gerelateerd is met een hogere kwaliteit van leven bij personen met beginnende, matige en gevorderde dementie. De personen met matige dementie die thuis woonden hadden bovendien minder hulpmiddelen nodig bij het stappen, hadden meer sociaal contact, meer activiteit, blootstelling aan daglicht en er was minder gebruik van psychotrope medicatie dan bij de personen in het woonzorgcentrum (Olsen et al., 2016). Ander (Belgisch) onderzoek kan dit niet bevestigen. Missotten en collega's tonen aan dat de kwaliteit van leven van personen met dementie die thuis wonen niet beter is dan van diegenen die in een woonzorgcentrum verblijven. Bij de groep personen met een MMSE-score van 0-3 en 19-23 stelde men geen verschil in kwaliteit van leven vast tussen de groep thuiswonenden en diegenen die in een woonzorgcentrum wonen. In de groepen met MMSE-scores tussen 4 en 18 bleek de kwaliteit van leven hoger in het woonzorgcentrum dan in de thuissituatie (Missotten et al., 2009).

Beerens (2016) stelde vast dat de kwaliteit van leven niet noodzakelijk daalt in de periode na opname in een woonzorgcentrum. Voor de groep ouderen in totaal bleek de gemiddelde kwaliteit van leven dezelfde te blijven. Wel stelde men bij ongeveer een vierde van de personen met dementie een daling en bij een vierde van de personen een stijging vast in kwaliteit van leven in de eerste drie maanden na opname. Bij de overige 50% bleef de kwaliteit van leven stabiel. De stijging in kwaliteit van leven bij 25% kan mogelijks verklaard worden door de kennis van de professionele zorgverlener om depressieve symptomen op te sporen en aan te pakken of door het aanbod van activiteiten in het woonzorgcentrum. De studie van Clare et al. (2013) vond gelijkaardige resultaten. Ander onderzoek toonde een eenduidiger beeld en stelt een toegenomen kwaliteit van leven vast in de maanden na opname in het woonzorgcentrum (Funaki et al., 2005; Moyle, McAllister, Venturato, & Adams, 2007). Het is belangrijk op te merken bij het aspect 'woonplaats' dat residentiële ouderenzorg sterk kan verschillen van land tot land. Dit maakt het uiteraard moeilijk om de gegevens van residentiële zorg in het buitenland (nursing

homes, care homes, verzorgingstehuizen, verpleeghuizen ...) te vergelijken met de woonzorgcentra in Vlaanderen.

Valincidenten

Resultaten van de European RightTimePlaceCare studie tonen aan dat valincidenten negatief geassocieerd zijn met kwaliteit van leven bij personen met dementie die thuis woonden. Dit verband kon niet weerhouden worden bij personen met dementie in een woonzorgcentrum (Beerens, 2016).

Cognitie

Momenteel kan geen eenduidig antwoord gegeven worden op de vraag of cognitie een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. Sommige studies stellen vast dat er geen verband is tussen cognitie en kwaliteit van leven. Zo beschrijft de systematische review van Beerens (2016), over kwaliteit van leven van personen met dementie in woonzorgcentra, dat cognitie negatief samenhangt met kwaliteit van leven in bivariate analyses, terwijl er geen verband gevonden werd in de multivariate analyses, waarbij voor storende variabelen gecontroleerd werd. Bovendien werd het negatieve verband enkel gevonden bij proxy-metingen. Heel wat studies stellen vast dat er geen verband is tussen cognitie en kwaliteit van leven en dit zowel in een ziekenhuis, een woonzorgcentrum als bij thuiswonende ouderen (Banerjee et al., 2006; Missotten et al., 2008; Selwood et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003). Barca et al. (2011) betwisten dit. Zij deden onderzoek bij ouderen met gevorderde dementie en constateerden dat de kwaliteit van leven bij de personen met hogere cognitieve problemen significant lager was. Ook met betrekking tot *daling* in de kwaliteit van leven is geen consensus. Sommige studies concludeerden dat er wel degelijk een verband is tussen daling in kwaliteit van leven en achteruitgang van de cognitie (Hoe et al., 2009), terwijl andere studies dit niet vonden. Zo kon Conde-Sala et al. (2013) bij een groep personen met dementie die in een woonzorgcentrum verbleven geen samenhang vaststellen tussen achteruitgang in kwaliteit van leven en cognitieve achteruitgang gedurende een drie-jaar durend onderzoek. De auteurs suggereren echter dat vooral anosognosie (en niet cognitie) gerelateerd zou zijn met een hogere kwaliteit van leven. Ook met betrekking tot de ernst van dementie werd geen eenduidig antwoord gevonden. Sommige studies vinden geen link met kwaliteit van leven in het woonzorgcentrum (Beerens, 2016), anderen stellen een daling van de kwaliteit van leven of een lagere kwaliteit van leven vast naarmate de ernst van de dementie groter is (León-Salas et al., 2013; Mjørud et al., 2014; Ydstebø et al., 2018). Een andere bron stelt vast dat mensen met een lichtere vorm van dementie meer depressieve symptomen vertonen en minder tevreden zijn met het leven dan personen met gevorderde dementie. Het verminderde ziektebesef ligt hier vermoedelijk aan de basis (Zank & Leipold, 2001).

Sociodemografische factoren

Een systematische review van Beerens (2016) toont aan dat er doorgaans geen verband gevonden wordt tussen sociodemografische factoren en kwaliteit van leven bij personen met dementie in woonzorgcentra. Slechts één studie in de review stelde vast dat vrouwelijke personen met dementie een lagere kwaliteit van leven hebben. Een andere studie vond een negatief verband tussen weduwe/weduwnaar zijn en kwaliteit van leven. Over het aspect leeftijd is geen consensus. Sommige bronnen vinden geen significant effect (Barca et al., 2011; Holopainen & Siltanen, 2015), terwijl anderen vaststellen dat jongere personen met dementie doorgaans een lagere kwaliteit van leven hebben (Banerjee et al., 2006).

Psychosociale interventies

Men vermoedt dat interventies met als doel de kwaliteit van leven van bewoners te verhogen, zoals activatie van personen met geheugenproblemen, begeleiding en counseling, sociale ondersteuning en non-farmacologische interventies zoals aromatherapie een positief effect hebben op de kwaliteit van leven (Holopainen & Siltanen, 2015). Harde wetenschappelijke evidentie bestaat hiervoor echter nog niet.

Zo kon de invloed van reminiscentie op de kwaliteit van leven van personen met dementie nog niet eenduidig vastgesteld worden, hoewel de meeste onderzoeken positieve resultaten vinden. Zo concludeert een recente Cochranestudie dat de impact van reminiscentie op kwaliteit van leven het meest veelbelovend is in een woonzorgcentrum (O'Philbin, Woods, Farrell, Spector, & Orrell, 2018). Sommige onderzoeken vinden een positief effect (Jo & Song, 2015; O'shea et al., 2014; Smit, Willemse, de Lange, & Pot, 2014) terwijl andere onderzoeken geen significant effect konden weerhouden. Mogelijks is de gewenste wijze, frequentie, inhoud,... van reminisceren zo individueel verschillend dat een globale aanpak zoals in grootschalig onderzoek niet voor iedereen tot resultaat leidt.

Zwarte gaten

Een aantal thema's lijken op vandaag nog onvoldoende onderzocht te zijn. Zo is er op vandaag nog weinig onderzoek naar de meerwaarde van homogene en heterogene leefgroepen, intergenerationeel contact, mensen met een migratie-achtergrond ...

De KCE concludeert dat er te weinig onderzoek is naar interventies als individuele gedragstherapie met de patiënt, Montessori methode, "self-maintenance therapy", geïndividualiseerde instructie ("individualised special instruction"); "geïntegreerde belevingsgerichte ondersteuning", "milieutherapie" (KCE, 2011). Ook rond bewegingsstimulatie is te weinig onderzoek gebeurt. We vinden enkel de studie van Henskens et al. (2018) die stelt dat bewegingsstimulatie geen effect heeft op kwaliteit van leven bij mensen met dementie, maar dat onderzoek op grotere schaal nodig is.

Ook voor danstherapie ontbreekt het op vandaag aan methodologisch sterke studies, waardoor er geen evidentie is voor of tegen danstherapie bij mensen met dementie (Karkou & Meekums, 2017). Voor dansen op zich (niet noodzakelijk in een therapeutische context) werden wel een aantal positieve gevolgen wetenschappelijk aangetoond, zoals een effect op de levenskwaliteit, het welbevinden, minder onbegrepen gedrag, meer sociale interactie en plezier (Guzmán - García, Hughes, James, & Rochester, 2013; Vella-Burrows & Wilson, 2016).

Kwaliteit van leven bij personen met jongdementie

Hoewel in bovenstaande tekst ook resultaten opgenomen werden van studies bij personen met jongdementie, kunnen we vermoeden dat deze groep ook specifieke noden heeft die een impact hebben op de ervaren kwaliteit van leven. Tot op vandaag werd echter nog weinig grootschalig onderzoek gevoerd naar kwaliteit van leven bij jongdementie, waardoor het antwoord op bovenstaande vraag nog niet volledig beantwoord is (Baptista et al., 2016). Doordat personen met jongdementie zich in een meer actieve levensfase bevinden, kan men wel vermoeden dat het verlies aan rollen, verantwoordelijkheden en identiteit een negatieve impact heeft op de kwaliteit van leven. Ook geven sommige studies bij personen met jongdementie inzicht in sommige aspecten van kwaliteit van leven. De aanwezigheid van depressieve symptomen en het ontbreken van ziekte-inzicht zijn gerelateerd aan een lagere kwaliteit van leven (Millenaar et al., 2016). Ook blijkt uit een studie in Nederland dat de kwaliteit van leven van mensen met jongdementie, die in een woonzorgcentrum verblijven negatief

samenhangt met gevorderde dementie, psychotrope medicatie en neuropsychiatrische symptomen. Inzetten op minder gebruik van deze medicatie en het verminderen van moeilijk hanteerbaar gedrag wordt dan ook aangeraden (Appelhof et al., 2017).

Wat we ook weten is dat de kwaliteit van leven van mensen met jongdementie vaak onderschat wordt. Zo toonde een studie van Bakker et al. (2014) aan dat personen met jongdementie hun eigen kwaliteit van leven significant hoger scoren dan wanneer de score door een zorgverlener gegeven wordt. Dit is een voorbeeld van de disability paradox zoals hierboven besproken.

Vertaling naar de praktijk

Bovenstaand wetenschappelijk onderzoek naar positief en negatief beïnvloedende factoren voor kwaliteit van leven, kunnen aanknopingspunten zijn voor de manier waarop we omgaan met personen met dementie. Enkele voorbeelden hiervan:

- Het bevorderen of ondersteunen van de relatie tussen de persoon met dementie, de mantelzorgers en andere betekenisvolle contacten.
- Sociale interactie mogelijk maken. De persoon horen en begrijpen. Persoonsgericht werken. De pogingen tot communicatie van de persoon met dementie beantwoorden. De persoon met dementie niet te snel beoordelen als iemand die niet meer kan communiceren.
- Moeilijk hanteerbaar gedrag (o.a. agitatie) en angst tot een voorkomen en tot een minimum herleiden.
- Depressieve symptomen (h)erkennen en aanpakken.
- De persoon met dementie actief laten participeren waar mogelijk/gewenst, en betrekken bij zinvolle activiteiten in de zorgorganisatie en daarbuiten. Betekenisvolle activiteiten aanbieden op maat van de persoon met dementie. Hierbij dient men oog te hebben voor de andere noden bij personen met jongdementie.
- De persoon met dementie mogelijkheden bieden om zich nuttig en zinvol te voelen.
- Eenzaamheid voorkomen of aanpakken.
- Het bevorderen van controle over de eigen situatie en van de autonomie waar mogelijk.
- Aandacht hebben voor interventies die stemmingsverstoringen aanpakken, bv. activiteiten organiseren, personen betrekken, naar buiten gaan ...
- Een goede 'person-environment fit' waarbij de omgeving kan afgestemd worden op de noden, mogelijkheden en voorkeuren van de persoon met dementie. Een omgeving die niet enkel focust op de beperkingen, maar ook de mogelijkheden stimuleert.

Tabel 1. Factoren met een mogelijke invloed op de kwaliteit van leven van personen met dementie		
	Persoonsgebonden factoren	Zorggerelateerde factoren
Positief	<ul style="list-style-type: none"> • Een positieve stemming • Zich gezond voelen • Zich gehoord en begrepen voelen • Autonomie, zelfbeschikking, vrijheid • Zich nuttig voelen • Adaptatie, betekenis toekennen aan wat gebeurt, het een plaats kunnen geven • Een positief zelfbeeld, zelfwaarde, zich competent voelen • Financiële mogelijkheden 	<ul style="list-style-type: none"> • Positieve relatie met mantelzorger, familie en andere betekenisvolle personen • Betekenisvolle sociale interactie indien gewenst/geïnitieerd • Verbondenheid voelen, erbij horen • Participatie • Rekening houden met iemands noden • Deelname en betrokkenheid bij activiteiten, ruimte voor hobby's, afgestemde activiteiten • Dementiespecifieke opleiding van verpleegkundigen • Privacy • Inrichting van het gebouw – huiselijkheid
Negatief	<ul style="list-style-type: none"> • Depressieve symptomen • Angst • Eenzaamheid • Verveling • Moelijk hanteerbaar gedrag • Agitatie • Apathie • Het gevoel er niet bij te horen • Gebrek aan zingeving, een rol in het leven • Zich afhankelijk voelen van anderen • Mobiliteitsbeperkingen en andere fysieke problemen ondervinden • Lage zelfredzaamheid (ADL) • Een gebrek aan controle 	<ul style="list-style-type: none"> • Een gebrek aan interactie • Passieve activiteiten • Belasting en stress bij de zorgverlener • Pijn
Geen consensus	<ul style="list-style-type: none"> • Ernst van dementie • Cognitieve problemen • Sociodemografische factoren 	<ul style="list-style-type: none"> • Verblijfplaats • Valincidenten • Reminiscentie

		<ul style="list-style-type: none">• Kunst• Muziek
--	--	--

Noot 1: sommige persoonsgebonden factoren kunnen door middel van zorggerelateerde acties beïnvloed worden waardoor de kwaliteit van leven kan stijgen.

Noot 2: in bovenstaand schema worden enkel de persoonsgebonden en zorggerelateerde factoren besproken. Medisch-farmaceutische factoren kunnen ook een impact hebben op de kwaliteit van leven maar worden hier buiten beschouwing gelaten.

Conclusie

Kwaliteit van leven wordt bepaald door de manier waarop iemand de levensdomeinen die voor hem/haar belangrijk zijn, beoordeelt en door de mate waarin iemand zich kan aanpassen aan de gepercipieerde gevolgen van een aandoening, zoals dementie. Kwaliteit van leven is dan ook per definitie een subjectief gegeven. Toch stelt men in onderzoek vast dat bepaalde factoren een significante positieve of negatieve invloed hebben op iemands kwaliteit van leven. Bij personen met dementie zijn de positieve factoren o.a. het hebben van betekenisvolle relaties en een goed contact met de mantelzorg, sociale interactie met de zorgverleners, een positieve stemming, zich gezond voelen, zich gehoord en begrepen voelen, zich nuttig voelen, zingeving ervaren, betrokken worden, een huiselijke omgeving, hobby's kunnen uitoefenen, deelnemen aan afgestemde activiteiten, de mate waarin het gebouw betrokkenheid stimuleert en huiselijkheid creëert ... Negatief beïnvloedende factoren zijn depressie(ve symptomen), angst, agitatie, onrust, eenzaamheid, betekenisloosheid, afhankelijkheid ... De kwaliteit van leven van personen met dementie daalt niet noodzakelijk doorheen de aandoening.

Wetenschappelijk onderzoek geeft ons inzicht in de globale bouwstenen van kwaliteit van leven bij de groep personen met dementie (of bij bepaalde subgroepen). Een aantal van deze elementen zijn intrinsiek verbonden met de zorg die thuis, in het woonzorgcentrum of in het ziekenhuis verleend wordt en kunnen dan ook omgebogen worden naar generieke handvaten in de zorg voor of begeleiding van personen met dementie (zie: kwaliteit van zorg).

Onderzoek toont meermaals aan dat de visie van de professionele zorgverlener of mantelzorg op kwaliteit van zorg kan verschillen van die van de persoon met dementie. Bovendien kan er een groot verschil zijn in hoe twee mensen in dezelfde situatie hun kwaliteit van leven beoordelen. Men mag daarom niet uit het oog verliezen dat kwaliteit van leven een unieke beleving is en bijgevolg heel persoonlijk. Naast het in de praktijk brengen van de algemene kapstukken die wetenschappelijk onderzoek aanreikt, is het daarom belangrijk om voor elk individu met en zonder dementie de kwaliteit van leven in kaart te brengen én om die te vertalen naar een individueel actieplan waarbij een kwaliteitsvolle zorg, benadering en leefomgeving de basis vormt.

KWALITEIT VAN LEVEN EN ERVARING VAN DE MANTELZORGER

Mantelzorgers ervaren de zorg voor iemand uit hun omgeving doorgaans als zeer waardevol. Voor velen is het een mooie en verrijkende ervaring die ze als zinvol ervaren. De overgrote meerderheid geeft aan dit onmiddellijk opnieuw te zouden doen (Bronselae, Vandezande, Vanden Boer, & Demeyer, 2016). Toch geven mensen aan dat de zorg ook veel van hen vraagt. De meeste mantelzorgers ervaren, naast positieve, ook negatieve emoties (Departement Welzijn, 2016). Velen ondervinden een grote impact op hun leven en kwaliteit van leven wanneer dementie vastgesteld wordt bij een partner, ouder of vriend. Zo stelt een Nederlandse studie vast dat 39.6% van de bevroagde mantelzorgers tijdens de tweejarige onderzoeksperiode depressieve symptomen vertoont. 4.7% van alle mantelzorgers had suïcidale gedachten (Joling, O'Dwyer, Hertogh, & Hout, 2017).

De ervaren belasting bij de mantelzorg van iemand met dementie wordt bepaald door verschillende factoren. De ernst van de neuropsychiatrische symptomen, het gevoel van competentie en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zijn hier voorbeelden van. Deze aspecten brengen bovendien heel wat emotionele stress met zich mee (van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2015). Ook blijkt de kwaliteit van leven van de mantelzorg samen te gaan met de kwaliteit van leven van de persoon met dementie, gedragsproblemen en de duur van de aandoening (Croog, Sudilovsky, Burleson, & Baume, 2001). De centrale mantelzorg ervaart zijn gezondheidstoestand als minder goed dan die van de andere leden van de familie (Ocana, Robles, Vinuesa, & De Castro, 2007).

De kwaliteit van leven ligt bij vrouwelijke mantelzorgers lager dan bij mannelijke (Croog et al., 2001; Thomas et al., 2006).

Mantelzorgers van mensen met jongdementie hebben in het algemeen meer noden. De nood aan interactie en contact met anderen blijkt sterker, ze hebben meer zorggerelateerde noden, hebben behoefte aan meer specifieke zorg en ondersteuning en hebben meer ondersteuning nodig bij administratieve procedures (Wawrziczny, Pasquier, Ducharme, Kergoat, & Antoine, 2017). Mantelzorgers van mensen met jongdementie scoren hun kwaliteit van leven doorgaans een stuk lager dan die van de algemene populatie (Bakker et al., 2014) en ervaren een hogere belasting dan mantelzorgers van personen met dementie die ouder zijn dan 65 jaar (Freyne, Kidd, Coen, & Lawlor, 1999). Vermoedelijk ligt de oorzaak hiervan bij de werkgerelateerde en financiële gevolgen, alsook bij de conflicterende rollen die ze opnemen, gedragsproblemen en moeilijker toegang tot zorg (van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans, & Verhey, 2010). Hun welbevinden beschrijven mantelzorgers meestal als laag of zeer laag. Bovendien stelde men vast dat welbevinden daalt naargelang de duur van de zorg voor de persoon met jongdementie stijgt (Williams, Cameron, & Dearden, 2001). Een studie bij mantelzorgers van personen met jongdementie toonde aan dat hun kwaliteit van leven hoger was naarmate de persoon met jongdementie een beter ziekte-inzicht had (Rosness, Mjørud, & Engedal, 2011).

DE IMPACT VAN ZORG OP KWALITEIT VAN LEVEN

Zoals hierboven aangetoond werd, wordt iemands kwaliteit van leven bepaald door verschillende factoren die onafhankelijk of afhankelijk van elkaar een invloed uitoefenen. Een aantal van deze factoren zijn zorggerelateerd én beïnvloedbaar. Deze zullen dan ook als uitgangspunt genomen worden voor dit referentiekader. Op deze manier krijgt de zorgsector handvaten aangereikt om de zorg en indirect de kwaliteit van leven van personen met dementie te verhogen. De zorgaspecten met invloed op iemands kwaliteit van leven situeren zich doorgaans op drie grote domeinen (De Connick, 2006):

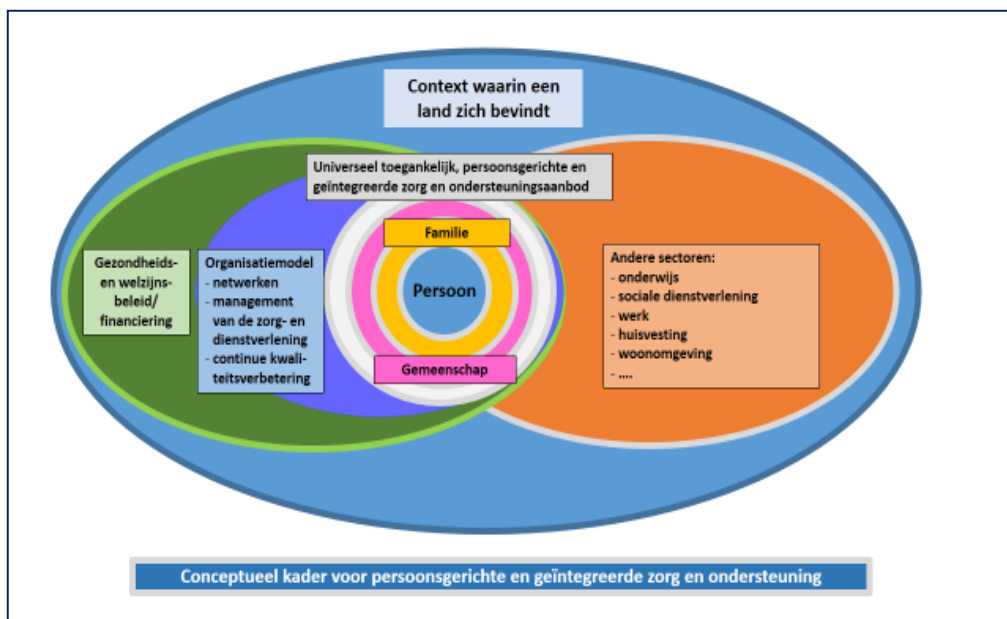
- De kwaliteit van leven van de familiale en professionele omgeving
- De kwaliteit van de fysische omgeving
- De kwaliteit van verzorging en behandeling met nadruk op respect voor de waardigheid van de persoon en zijn autonomie, alsook op het behoud van zijn resterende capaciteiten en de behandeling van psychologische en gedragsstoornissen.

De hierboven beschreven factoren kunnen dan ook onder een van deze domeinen gecategoriseerd worden.

Kwaliteit van zorg en ondersteuning

De maatschappelijke, technologische en demografische evoluties van de voorbije decennia hebben een grote impact op hoe de zorg er momenteel uitziet en hoe die in de toekomst zal zijn (Van der Gucht, 2016). Enkele voorbeelden van deze evoluties zijn de vergrijzing, de verhoogde nadruk op vermaatschappelijking van de zorg, de centrale rol van de mantelzorger, empowerment van de zorgvrager, de focus op continuïteit in de zorgverlening, de toegenomen ethisch-culturele diversiteit van de zorgvragers en de wetenschappelijke ontwikkelingen in de zorg. De middelen in de ouderenzorg zijn beperkt en er is schaarste op de arbeidsmarkt. Toch – of misschien net daarom – staat kwaliteit van zorg hoog op de agenda in Vlaanderen. Het Vlaams Indicatorenproject voor woonzorgcentra en ziekenhuizen stelde duidelijke kwaliteitscriteria op. Woonzorgcentra registreren en rapporteren twee maal per jaar aan de overheid over kwaliteit van zorg en veiligheid en over de kwaliteit van de zorgverleners en de zorgorganisatie. Tussen 2013 en 2016 werden bovendien bewoners uit alle woonzorgcentra bevraagd over hun kwaliteit van leven. Controle op kwaliteit van zorg gebeurt door de Zorginspectie. Intussen werden ook verschillende instrumenten ontwikkeld om kwaliteitsverbeteringsprojecten op te zetten. Een voorbeeld hiervan is PREZO (Zorgnet-Icuro).

Kwaliteit van zorg en leven wordt bepaald door factoren op verschillende niveaus. Als overkoepelend zorgmodel wordt hier gekozen voor het **conceptueel raamwerk voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg- en ondersteuningsvoorzieningen van de Wereldgezondheidsorganisatie** (World Health Organization, 2015). Dit model (zie figuur 1) vertrekt doelbewust van de perspectieven van de persoon, zijn familie, vrienden en de gemeenschap(-pen) waartoe hij behoort. Het WHO-concept belichaamt een holistische visie en zet zowel in op de lichamelijke, sociaaleconomische, psychische als emotionele componenten van het welzijn van mensen. Het model werd daarom als basis genomen voor het geactualiseerde dementieplan Vlaanderen (Vlaamse Regering, 2016). Hoewel alle cirkels in dit model ontegensprekelijk de zorg en ondersteuning mee bepalen, hebben de aanbevelingen en voorbeelden in dit referentiekader vooral betrekking op micro- en mesoniveau aangezien deze voor een zorgorganisatie en zijn medewerkers het meest relevant zijn en door hen beïnvloed kunnen worden. Voorbeelden hiervan zijn het aandeel van het zorg- en ondersteuningsaanbod, de familie, de gemeenschap en de persoon zelf. Ook wordt de invloed van andere sectoren, alsook die van het organisatiemodel meegenomen. Aanbevelingen op macroniveau vallen buiten de opdracht van dit werk.



Figuur 1. Conceptueel kader voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg en ondersteuning (World Health Organization, 2015)

Over kwaliteit van zorg bij personen met dementie werden de afgelopen decennia reeds veel boeken, opiniestukken en artikels geschreven. Dat personen met dementie bijzondere zorg, ondersteuning en aandacht nodig hebben en dit in elke fase van de aandoening staat daarbij buiten discussie. De verschillende invalshoeken en benaderingen die hieronder beschreven worden, zijn vaak complementair of overlappend en geven de brede waaier aan visies weer.

DEFINITIE VAN KWALITEIT VAN ZORG

1. Het brede kader

Het referentiekader dementie vertrekt vanuit de visie dat mensen het recht hebben om op een waardige manier oud te worden, ongeacht de aanwezigheid van dementie, alsook dat zij als volwaardige leden van onze maatschappij moeten gerespecteerd worden. Dit sluit aan bij artikel 25 van het **charter van de fundamentele rechten van de Europese Unie** waarbij men het recht van ouderen erkent en respecteert *'om een leven in waardigheid en onafhankelijkheid te leiden en deel te nemen aan het sociaal en cultureel leven'* (European Union, 2010). Door kwaliteit van zorg en waardigheid te waarborgen, kunnen we bijdragen tot de kwaliteit van leven. Deze visie op kwaliteitsvolle zorg vindt men ook terug in het **Europees Kwaliteitskader voor langdurige zorg** (WEDO, 2012). Het Europees kwaliteitskader vertrekt van een persoonsgerichte benadering waarbij gesteld wordt dat elke beslissing moet genomen worden in het belang van de oudere met een zorg- of hulpbehoefte, waarbij verbetering van hun welzijn en waardigheid centraal staat. Een kwaliteitsvolle zorg en dienstverlening heeft hierbij volgende kenmerken:

- Respectvol naar mensenrechten en menselijke waardigheid
Goede zorg betekent dat de nationale, Europese en internationale mensenrechtenwetgeving gerespecteerd wordt en dat discriminatie op basis van leeftijd, ras, huidskleur, nationale of sociale

herkomst, financiële middelen, overtuiging, geslacht, seksuele geaardheid of identiteit of de mate waarin zorg of hulp vereist is uitgesloten wordt.

- Persoonsgericht

Goede zorg betekent dat men rekening houdt en respect toont voor de vrije wil en de levenskeuzes van de oudere. De interesses, het karakter, levensgeschiedenis en familiale achtergrond, sociale en gezondheidsbehoeftes, capaciteiten en voorkeuren moeten de basis vormen voor de verleende zorg en ondersteuning. Ook het in staat stellen van de betrokkene om in elke levensfase zijn wensen voor lange en korte termijn uit te drukken, is persoonsgericht werken. Kan de persoon een beslissing niet meer zelf nemen, dan moet een keuze gemaakt worden die zijn fundamentele rechten, zijn levenskeuzes en wensen respecteert.

- Preventief en rehabilitatief

Goede zorg betekent dat de zelfstandigheid van de zorgbehoevende persoon zoveel als mogelijk ondersteund wordt. Woningaanpassingen of ondersteunende hulpmiddelen kunnen hier ook toe behoren. Hierbij ligt de focus op de gezondheid en capaciteiten van de persoon en niet op zijn ziekte of handicap. Verder dient er oog te zijn voor preventie van leeftijdsgerelateerde ziektes en sociale isolatie en dient de gezondheid maximaal bevorderd te worden.

- Beschikbaar

- Toegankelijk

Goede zorg betekent o.a. toegankelijkheid van informatie en gebouwen. Wanneer een dienst niet toegankelijk is, dan komt de dienst naar de betrokkene toe of wordt toegang mogelijk gemaakt door een intermediaire dienst.

- Betaalbaar

- Geïntegreerd

Goede zorg is zorg die afgestemd is op de complexiteit van de zorgvraag van de zorgbehoevende persoon en zijn familie. Een partnerschapsbenadering binnen en tussen organisaties sluit hier het best op aan. Een dergelijk partnerschap is essentieel voor het tot stand komen van een ononderbroken keten van diensten en voor het leveren van zorg op maat voor wie nog thuis woont. Er moet gestreefd worden naar een zorg waarbij de zorgbehoevende persoon minimale inspanningen moet leveren om een passende dienstverlening te vinden.

- Continu

Goede zorg is zorg die zich flexibel kan aanpassen aan de veranderde behoeften, die vanuit één dienst gecoördineerd wordt en waarbij de verschillende diensten en voorzieningen goed op elkaar afgestemd zijn. Informatieoverdracht is hierbij cruciaal.

- Resultaatsgericht en empirisch onderbouwd

Goede zorg onderzoekt de tevredenheid, de gezondheid en het welzijn van de gebruikers en gebruikt deze informatie om kwaliteitsdoelen op te stellen en zo de kwaliteit van de dienstverlening te verbeteren. Resultaten moeten onderbouwd worden met het best beschikbare bewijsmateriaal dat deze verbeteringen aantoont.

- Transparant

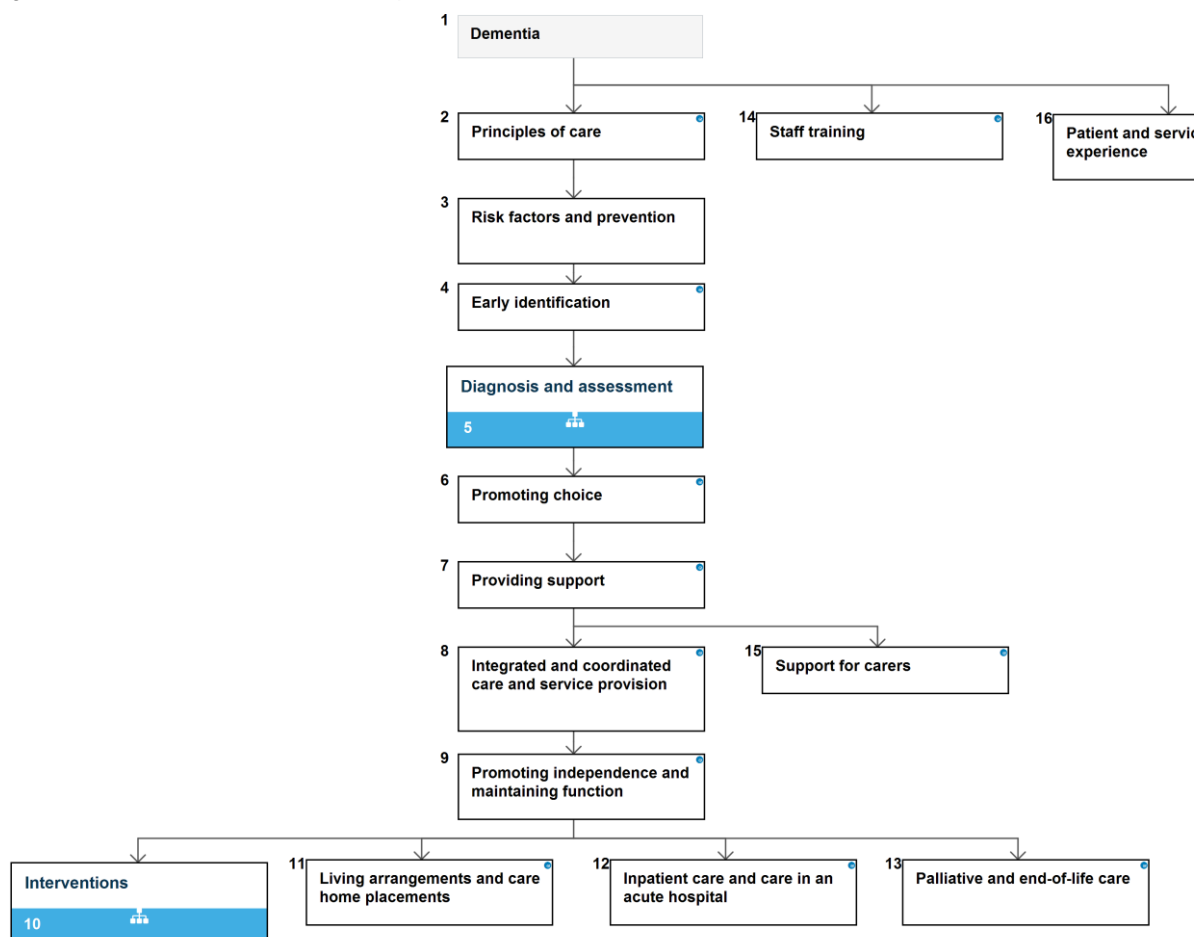
Goede zorg is transparant over de activiteiten en kosten van de dienstverlening, alsook over de resultaten van kwaliteitsaudits.

- Gender- en cultuurgevoelig

Bovenstaand kwaliteitskader van het WEDO-project steunt op het **Europese charter voor de rechten en verantwoordelijkheden van ouderen met een langdurige zorg- of hulpbehoefte** (EUSTaCEA, 2010). Deze rechten zijn ook van toepassing voor personen met dementie. Het referentiekader dementie ijvert dan ook voor het respecteren van deze negen basisrechten.

1. Het recht op waardigheid, fysiek en mentaal welzijn, vrijheid en veiligheid
2. Het recht op zelfbeschikking
3. Het recht op privacy
4. Het recht op zorg op maat van hoge kwaliteit
5. Het recht op gepersonaliseerde informatie, advies en informed consent
6. Het recht op voortzetting van communicatie, en participatie in de maatschappij en culturele activiteit
7. Het recht op vrijheid van meningsuiting en vrijheid van gedachte/bewustzijn: opvattingen, cultuur en religie
8. Recht op palliatieve zorg en hulp, en respect en waardigheid in sterven en dood
9. Recht op compensatie

Ook binnen de verschillende **NICE guidelines**, samengebracht in de **NICE pathway dementia** (NICE, 2016) vinden we kapstokken voor de zorg voor personen met dementie. Deze worden in onderstaand schema gevisualiseerd en hieronder kort besproken.



Figuur 2. *Dementia Pathway* (NICE, 2016)

Onderdeel	Kernprincipes
Zorgprincipes	<p>Personen met dementie worden zo lang als mogelijk thuis, in de samenleving verzorgd.</p> <p>In de zorg voor personen met dementie is er oog voor diversiteit en billijkheid. Er wordt rekening gehouden met de specifieke noden van het individu. Deze worden vertaald in een zorgplan.</p> <p>Er is oog voor specifieke doelgroepen, zoals personen met jongdementie en personen met cognitieve beperkingen.</p> <p>Personen met dementie worden, waar mogelijk, betrokken en hun toestemming wordt gevraagd. Er is oog voor de impact van dementie op interpersoonlijke relaties, voor financiële ondersteuning en voor preventie van ouderenmis(be)handeling.</p>
Risicofactoren en preventie	Bij ouderen en personen van middelbare leeftijd is er aandacht voor preventie van cardiovasculaire risicofactoren. Er is doorverwijzing naar genetische counseling bij specifieke vormen van dementie.
Vroegtijdige identificatie	Personen met een vermoeden van MCI worden doorverwezen voor assessment en opvolging. Bij risicogroepen is er specifieke aandacht voor signalen van dementie.
Diagnose en assessment	Personen met een vermoeden van dementie worden gescreend en doorverwezen naar gespecialiseerde settings. Diagnose (o.a. van subtype) kan enkel gesteld worden na een uitgebreid assessment. Er is aandacht voor de noden na diagnose.
Zelfbeschikking stimuleren	Personen met dementie (waar mogelijk) en mantelzorgers worden betrokken bij keuzeprocessen (o.a. vroegtijdige zorgplanning).
Ondersteuning bieden	Wanneer omstandigheden veranderen, worden de noden van de persoon met dementie opnieuw in kaart gebracht. De persoon met dementie en zijn mantelzorger worden hierbij betrokken. Personen met dementie hebben toegang tot diensten die hun fysieke en mentale gezondheid en hun welbevinden ondersteunen.
Geïntegreerde en gecoördineerde zorg en ondersteuning	De zorg- en dienstverlening voor personen met dementie moet geïntegreerd en gecoördineerd verlopen. Elke persoon met dementie heeft een zorgplan op maat.
Zelfredzaamheid en functiebehoud ondersteunen	ADL-aspecten moeten deel uitmaken van het zorgplan en moeten op verschillende manieren deel uitmaken van de zorg.
Interventies	Farmacologische en niet-farmacologische interventies worden beschreven voor cognitieve symptomen en behoud van functie, voor niet-cognitieve symptomen en uitdagend gedrag en voor comorbide emotionele stoornissen.
Wonen en inrichting	Omgevingen moeten toegankelijk zijn en oriëntatie bevorderen.
Residentiële zorg en ziekenhuizen	Zorg thuis wordt aangeraden, maar overweeg een woonzorgcentrum indien nodig. Ziekenhuizen moeten diensten aanbieden die afgestemd zijn op de noden van de persoon met dementie. Personen met dementie worden opgevolgd door een liaisonteam.
Palliatieve zorg en levenseinde	Een palliatieve benadering is aanwezig van diagnose tot overlijden.

Opleiding medewerkers	Zorgverleners hebben een brede kennis van dementie en krijgen training in het omgaan met uitdagend gedrag
Ondersteuning van de mantelzorg	Ook mantelzorgers krijgen een assessment van hun noden, dat vertaald wordt in een zorgplan op maat. Er worden interventies op maat voorgesteld. Er is een goede toeleiding naar respijtzorg.
De ervaring van de patiënt en zorggebruiker	NICE beschikt over specifieke paden om patiëntervaringen in kaart te brengen.

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) wil bijdragen tot een verhoging van de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn omgeving door gemeenschappelijke noden en knelpunten te helpen oplossen via belangenbehartiging (Vlaams Patiëntenplatform, 2017). Op basis van een bevraging van de achterban concludeert het VPP dat vier aspecten van groot belang zijn voor patiënten als het gaat over kwaliteit van zorg:

- Informatie en communicatie
- Toegankelijkheid en betaalbaarheid
- Bejegening, respect en privacy
- Participatie en empowerment

2. Kapstokken in de zorg voor personen met dementie

Gebaseerd op bovenstaande charters en visieteksten, worden hieronder enkele elementen vertaald naar de zorg voor personen met dementie. Ze worden gekoppeld aan theorieën en visies over kwaliteit van zorg en ondersteuning.

Een vogelvlucht doorheen de geschiedenis

De afgelopen decennia vonden grote veranderingen plaats in de manier waarop over zorg en ondersteuning van personen met dementie gedacht werd. Zo was er de realiteitsoriëntatietraining (ROT), een directieve methodiek die oriëntatie in tijd en ruimte als doelstelling had en zo beroep deed op de resterende geheugenfuncties. Dit vaak tot grote frustratie van de personen met dementie, die op deze manier voortdurend met hun cognitieve beperkingen geconfronteerd worden. Het is een visie die afstamt van de gedragstherapeutische benadering. Nu wordt ROT nog steeds gebruikt, maar vanuit een minder directief perspectief. De huidige ROT heeft een ondersteunende functie en is eerder vrijblijvend. Een klok of kalender helpt personen met dementie om zich te oriënteren, als ze verward zijn in tijd. Een label op een voorwerp maakt de functie duidelijk. Iemand aanspreken bij de naam of zichzelf voorstellen helpt bij de oriëntatie in persoon. Ook wordt nu eerder vanuit de principes van geruisloos corrigeren gewerkt: zonder de persoon met dementie te confronteren met wat hij niet meer kan, worden samen stappen gezet naar het 'correcte' antwoord. In de jaren '60 tot '80 kende de Validation Therapie, met Naomi Feil als gezicht, heel wat bijval. Feil vertrekt vanuit de beleving van de persoon met dementie en benadert deze doelgroep met begrip en empathie. Haar uitgangspunt is dat onopgelost leed de emoties en het gedrag stuurt. Een andere pionier in de zorg voor personen met dementie is Rien Verdult. Met zijn boek 'dement worden: een kindertijd in beeld', beschrijft hij de belevingsgerichte zorg. In zijn visie staan de drie fasen die een persoon met dementie doormaakt (bedreigde ik – verdwaalde ik – verzonken ik) centraal. Ook introduceerde hij het begrip retrogenese, het doormaken van een omgekeerde ontwikkeling, waarbij verworven kennis en handelingen verdwijnen en de kindertijd en jongvolwassenheid aan belang winnen. Belevingsgerichte zorg is ontstaan als een reactie op het feit dat personen met dementie in de jaren tachtig van de vorige eeuw, bejegend

werden als mensen zonder eigen identiteit, individualiteit en autonomie (CH Van der Kooij, 2003). Dröes definieert belevingsgerichte zorg als volgt: het is zorg, gericht op het verbeteren van het emotionele en sociale functioneren, en uiteindelijk de kwaliteit van leven van mensen met dementie door hen te begeleiden in het omgaan met cognitieve, emotionele en sociale gevolgen van de ziekte en door aan te sluiten bij de individuele functionele mogelijkheden en de subjectieve beleving van de persoon (M. J. M. Kardol, 2004). Het maïeutisch zorgconcept van Cora van der Kooij (2002) is opgebouwd rond twee belevingswerelden: die van de persoon met dementie en die van de zorgverlener. De kern van het concept ligt in het contact tussen beide personen en de manier waarop dit contact tot stand komt. Elk contact is een wisselwerking van gevoelens, die leidt tot vertrouwdschap en wederzijdse waardering. Het management, de direct leidinggevenden, het verpleegstelsel en de methodiek faciliteren dit contact. Als kenmerken van een zorgende attitude benoemt Van der Kooij betrokkenheid, onbaatzuchtigheid en aandachtige aanwezigheid.

Perspectief-zorg

Wanneer we bepalen wat kwaliteit van zorg is, dient het **perspectief van de zorgvrager** de belangrijkste leidraad te zijn. Naast de totale groep personen waarvoor we kwaliteit van zorg definiëren, moeten we steeds kijken naar de individuele persoon voor wie de regels van de groep misschien niet opgaan (Rubrech & Stuyling de Lange, 2010). Ook in de zorg voor personen met dementie dienen algemene werkingsprincipes of richtlijnen steeds vertaald te worden naar die ene cliënt, patiënt of bewoner. Deze afstemming vinden we terug in verschillende definities en visies op kwaliteit van zorg. Steeds staat het bevorderen van het welbevinden van de persoon met dementie er centraal.

Peeters, Werkman, and Francke (2013) definiëren het doel van goede dementiezorg als het '*waarborgen dat de persoon met dementie en mantelzorgers kunnen rekenen op de **best passende zorg in elke fase van het ziekteproces en [dit] bestaat uit een combinatie van zorg, behandeling, welzijn en wonen.***' Onderzoek in Nederland toont aan dat ook de perceptie van goede zorg door mantelzorgers van personen met dementie aansluit bij passende zorg. Hun voornaamste wens voor de verbetering van de zorg is immers dat er meer individuele aandacht en persoonlijke begeleiding is door het verzorgend personeel. Ook wenst men meer activiteiten op maat die bovendien aansluiten bij de individuele interesses van de naaste (Peeters et al., 2013). Een voorwaarde voor afgestemde zorg is je kunnen verplaatsen in de leefwereld van de persoon met dementie.

David Sheard, oprichter van Dementia Care Matters, zegt hierover het volgende:

"In positive focused dementia care this begins with seeing, hearing and feeling the lived experience of people on a minute by minute basis. Leaving the bubble of our busy work lives to enter the bubble of peoples lived experience is the beginning of good quality dementia care. For staff to be person centered they also have to receive person centered care from their employers" David Sheard, Dementia Care Matters)

Het benaderen van de persoon met dementie als een uniek persoon, komt ook sterk naar voor in een fenomenologische benadering. Hierbij zal de zorgverlener de bewoner/cliënt niet reduceren tot zijn of haar probleemsituatie, maar zal hij hem als een uniek persoon in zijn specifieke (sociale) omgeving benaderen en zal hij proberen zijn wereld en hoe hij zich verhoudt met zijn wereld of sociale omgeving te begrijpen. Deze visie vinden we ook sterk terug in de Visienota **Integrale zorg en ondersteuning** in Vlaanderen van de SAR WGG (2012). De SAR ijvert voor een paradigmashift van probleemgerichte/aanbodgerichte naar doelgerichte zorg en ondersteuning. Doelgerichte zorg is zorg waarbij de vraag of behoefte van de zorgbehoevende persoon en zijn

omgeving het vertrekpunt voor het opstarten van zorg en ondersteuning is. Werken volgens deze visie betekent dan ook automatisch dat het beluisteren van de vragen en behoeften centraal staan en dat ook meer ruimte zal gegeven worden aan de eigen krachten van de persoon om met het probleem om te gaan. Het betreft hier empowerment van de zorgvrager. Waar nodig wordt de zorgbehoevende persoon ondersteund door zijn omgeving en professionele zorgverleners om kwaliteit van leven te behouden of te verwerven en om zijn doelen te realiseren.

In de palliatieve sector wordt momenteel het begrip '**passende zorg**' verkend (Health Care Magazine, 2016). Het betekent zorg die rekening houdt met de fysieke en psychosociale toestand van de patiënt, de wensen die de patiënt uit(te) in het kader van vroegtijdige zorgplanning en de levensfase, stervensfase en evolutie van het ziekteproces. In de laatste levensmaanden vinden soms nog invasieve diagnostiek of agressieve behandelingen plaats. Hoewel deze misschien het leven wat verlengen, zijn deze interventies niet altijd gepast en is het niet zeker dat ze de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren. Passende zorg is daarom niet te veel en niet te weinig zorg. Het is zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van de patiënt. In opdracht van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) brengen onderzoekers van de Universiteit Antwerpen en de Universit  Catholique de Louvain momenteel in kaart hoe volwassen patiënten en hun familieleden, zorgverleners en levensbeschouwelijk medewerkers denken over zorg in de laatste levensfase. De medische wereld kan het leven van ouderen sterk verlengen, maar tegen welke kost? Wat is adequate palliatieve zorg en wanneer wordt er te lang doorbehandeld? Ook bij personen met dementie stellen zich dergelijke vragen tijdens het ziekteproces, bijvoorbeeld bij het opstarten van sondevoeding of chemotherapie. Passende zorg wordt als een sterkere vorm van 'zorg op maat' beschouwd.

Vergeet dementie, onthou mens

De Duitse ethiekraad pleit ervoor om wie dementie heeft **als mens te blijven zien**, ongeacht de fase waarin de aandoening zich bevindt. Bij mensen met gevorderde dementie is het dan ook een basisvereiste om te blijven contact maken op een manier die aansluit bij de natuur van de persoon en in de lijn van iemands persoonlijke biografie, alsook om iemands zelfbeschikking zo maximaal mogelijk te respecteren (Deutscher Ethikrat, 2012). In kwaliteitsvolle dementiezorg staat **respect** centraal. De persoon met dementie wordt erkend als mens en zijn uniciteit wordt gezien. Zijn grenzen worden gerespecteerd en hij krijgt controle over zijn leven waar mogelijk. Er wordt rekening gehouden met de vijf voornaamste psychologische noden: *comfort, attachment, inclusion, occupation en identity* (Kitwood, 1997).

Relatiegerichte zorg

Kwaliteit van zorg bestaat uit een taakgerichte en een relatiegerichte component. Taakgerichte componenten richten zich op het verwezenlijken van het doel. Hierbij moet duidelijk zijn wat van de zorgverleners verwacht wordt en moet alles in het werk gesteld worden opdat de verwachting ook vervuld wordt. Bij relatiegerichte componenten gaat het om de onderlinge relatie tussen de betrokkenen. Hier staat de betrokkenheid en het welzijn van het individu centraal (Rubrech & Stuyling de Lange, 2010). De afgelopen jaren zijn in de zorg voor personen met dementie heel wat benaderingen ontstaan die het taakgerichte, medische model verlaten en resoluut de psychosociale kaart trekken (bv. persoonsgerichte zorg, presentietheorie, sociale benadering dementie ...). Hierbij blijft goede fysieke zorg uiteraard belangrijk, maar deze is verweven in de relatiegerichte

zorg, waarbij de persoon met dementie als individu gezien wordt. Ondanks de paradigmashift blijft de zorg in de praktijk zeer taakgericht en weinig georiënteerd op de kracht en de competenties van personen met dementie (Vermeiren, 2012). We dienen onszelf dan ook af te vragen of we met de huidige fysisch georiënteerde zorg werkelijk geven wat personen met dementie nodig hebben. Scheppen we een omgeving die het mogelijk maakt om een kwaliteitsvol leven te leiden?

Persoonsgerichte zorg, ontwikkeld door Kitwood (1997), ziet mensen met dementie als volwaardige personen en stelt hun welbevinden centraal. De visie vertrekt vanuit een basishouding van respect en aandacht, zowel voor de persoon met dementie als voor wie voor hen zorgt. Kitwood benadrukt het belang van het aangaan van een emotionele verbinding (verbaal of nonverbaal) met de persoon met dementie, waarbij deze een gelijkwaardige communicatiepartner is. Wanneer de taal verdwijnt, wordt het steeds moeilijker om zijn emoties en verlangens te detecteren. Het vertalen van de lichaamstaal en oprechte aandacht zijn in dat geval sleutels om contact te maken met de innerlijke leefwereld van de persoon met dementie.

Dawn Brooker, een van de medewerkers van Kitwood, beschrijft de vier kernelementen van persoonsgerichte zorg met het acroniem VIPS.

- *V = value people with dementia*. Waardeer hen als volwaardige personen in de samenleving. Respecteer de mensenrechten. Het is een basishouding die deel moet uitmaken van een organisatiecultuur in een zorgvoorziening.
- *I = treat them like individuals*. Dit betekent dat er aandacht is voor ieders unieke levensgeschiedenis, persoonlijkheid, fysieke en mentale gezondheid en sociale en economische achtergrond. Deze (evoluerende) informatie, wordt opgenomen in een persoonlijk zorgplan.
- *P = perspective of the person with dementia*. Beoordeel het gedrag vanuit iemands persoonlijke beleving. Bied mensen keuzes aan waar mogelijk.
- *S = supportive social psychology*. Een begripvolle en ondersteunende omgeving bieden. Hoewel mensen met dementie geleidelijk aan een bewuste beleving van de eigen identiteit verliezen, blijven de bouwstenen van hun leven invloed uitoefenen op de beleving van de ziekte.

Deze omschrijving van persoonsgerichte zorg wordt door de NICE-guideline dementie uit (2006) als definitie genomen.

Kitwood creëerde een verrijkt model (*enriched model*), waarmee hij zich resoluut afzet tegen het medisch model. Hij stelt dat de persoonlijke beleving van dementie bepaald wordt door verschillende elementen die elk op zich en als geheel invloed uitoefenen.

Dementie = NS + G + B + P + SP

NS = neurologische stoornis

G = gezondheid en fysieke conditie

B = biografie en levensgeschiedenis

P = persoonlijkheid

SP = sociale psychologie

Dawn Brooker definieert goede zorg, gebaseerd op het verrijkte model, als volgt: Tracht de neurologische veranderingen/aandoening te begrijpen en de levensgeschiedenis en de persoonlijkheid van de persoon met dementie te kennen. Beïnvloed waar mogelijk de fysieke conditie en de manier waarop je omgaat met iemand met dementie (sociale psychologie). Zo kan je onrustig gedrag vaak verklaren vanuit een onderliggende

lichamelijke oorzaak of kan bijvoorbeeld ondervoeding versterkt worden door een pijnlijk of niet-passend kunstgebit. Bij het aspect 'sociale psychologie' staat de visie centraal dat interacties een positieve (persoonsversterkende) of negatieve (ondermijnende) invloed kunnen hebben op welbevinden van personen met dementie. Het is de kwaliteit van deze contacten die bepaalt of iemands persoonzijn (*personhood*) erkend wordt of niet. Elke mens heeft de nood om als persoon erkend te worden. Hierbij is het belangrijk dat er aan enkele psychologische behoeften tegemoetgekomen wordt: liefde, comfort, gehechtheid, erbij horen, identiteit en zinvolle bezigheid.

Bij **Dementia Care Mapping (DCM)**, gebaseerd op de persoonsgerichte benadering van Kitwood, wordt kwaliteit van zorg gezien als het beantwoorden van de allerindividueelste behoefte van de persoon met dementie zelf. De methodiek brengt de dagelijkse momenten van welbevinden en onbehagen van een individu op gestandaardiseerde wijze in kaart. Bovendien wordt nagegaan op welke manier (zorg)relaties dit welbevinden versterken of ondermijnen (Vermeiren, 2012).

Persoonsgerichte zorg

Het begrip persoonsgerichte zorg is een paraplu-begrip dat verschillende interpretaties kent. Naast de hierboven beschreven visie van Kitwood en Brooker op persoonsgerichte zorg, bestaan er nog andere varianten, al dan niet uit de dementiezorg. In 2014 publiceerde Vilans het white paper 'persoonsgerichte zorg'. Hier omschrijft men persoonsgerichte zorg als zorg waarbij het leven centraal staat en niet de ziekte. De tekst gaat voornamelijk over zelfmanagement en samen beslissen, waarbij de ervaringskennis van de patiënt en de professionele deskundigheid van de zorgverlener samengebracht worden. Zowel de patiënt als de zorgverlener krijgen er taken en verantwoordelijkheden toebedeeld. Gezien de grote focus op zelfregie, zelfmanagement en gedragsverandering, is deze aanpak niet helemaal geschikt in de zorg voor personen met dementie. Een andere benadering vinden we bij prof. Tinie Kardol. Hij gaat terug naar de essentie van het woord persoonsgericht en legt de link met het Latijnse werkwoord *personare*, dat doorklinken betekent. Wanneer in wat je doet de ander doorklinkt en herkenbaar is, dan kan je spreken van persoonsgerichte zorg. Ook de Planetree visie op zorg, ontwikkeld in 1978, ijvert voor persoonsgerichte zorg voor mensen in kwetsbare situaties. Planetree wil de best mogelijke zorg, in een helende omgeving en in een gezonde relatie. Aspecten als menselijke interactie, liefdevolle bejegening, de regie over het leven behouden, zingeving en kwaliteit van leven maken er onderdeel van uit (Planetree, 2017).

Wij omschrijven persoonsgerichte zorg als zorg waarin de persoon met dementie als mens gezien en gerespecteerd wordt. Het is zorg met aandacht voor de psychische impact van de aandoening en voor de veranderingen in sociale relaties. De persoon met dementie wordt in zijn uniciteit erkend en zijn persoonlijkheid, verleden, fysieke noden, neurologische beperkingen, maar ook zijn sterktes en competenties zijn het vertrekpunt voor de geboden zorg en ondersteuning. Dit betekent dat zorg altijd passende zorg moet zijn die de autonomie versterkt maar ook voldoende ondersteuning biedt waar nodig.

Johan Abrahams (2009) brengt persoonsgerichte zorg en omgevingszorg samen in het RESPECT-zorgkader. Dementie wordt er niet als een geïsoleerde ziekte gezien, maar wel steeds in samenhang met andere facetten van het leven. Het acroniem respect staat voor

- Ruimtelijk beleven
- Eigenheid (h)erkennen
- Samen beslissen en handelen

- Plezier en zin beleven
- Eenduidig en empathisch handelen
- Communicatie en comfort cultiveren
- Toestand evalueren

Dat adaptatie aan de gevolgen van dementie een belangrijke invloed heeft op de kwaliteit van leven van personen met dementie, bleek reeds uit de studie van Ettema et al. (2005). Het belang van (ondersteuning bij) adaptatie wordt ook benadrukt in de **Sociale Benadering van Dementie (SBD)** van Anne-Mei The (2015), een duidelijk relatiegerichte benadering. SBD vond zijn oorsprong in de verhalen van personen met dementie en hun mantelzorgers zelf. De SBD benadert de ervaring van de persoon met dementie vanuit drie dimensies en heeft hierbij oog voor het perspectief van de persoon met dementie, zijn naaste en de professionele zorgverlener. Centraal hierbij staat het vinden van een balans, gebaseerd op iemands mogelijkheden in plaats van beperkingen.

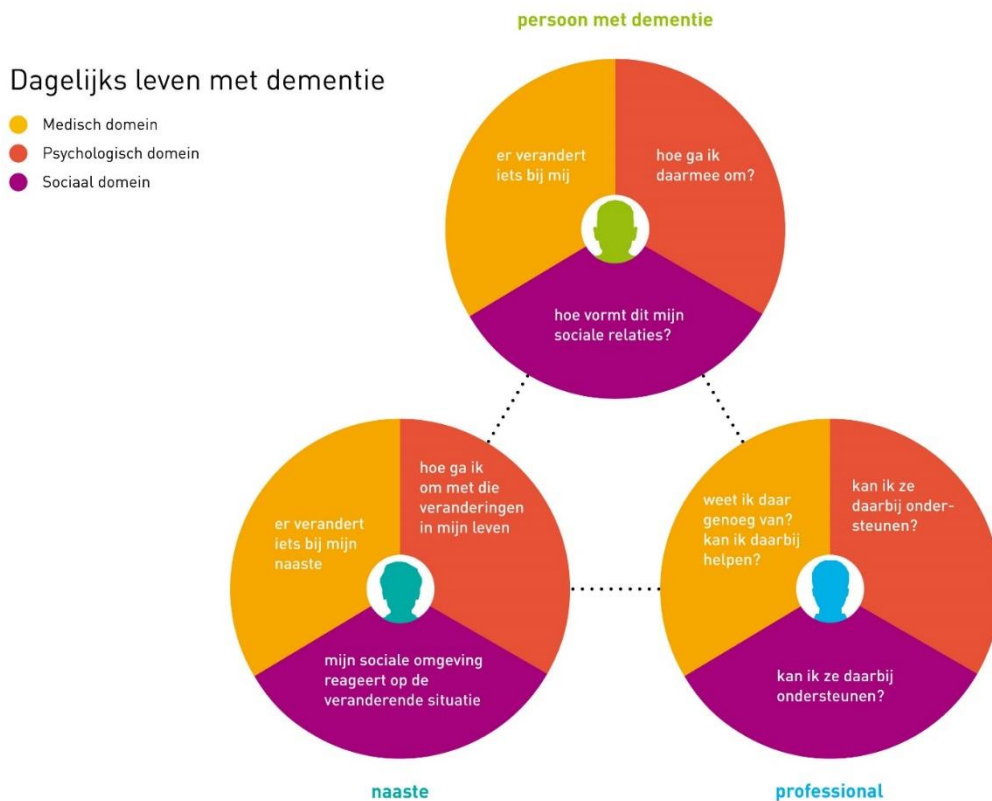
Binnen de Sociale Benadering wordt de kwaliteit van leven en hoe men zich voelt, bepaald door de wisselwerking tussen drie dimensies:

- een medische component (de aandoening zelf, de dementie)
- een psychologische component (persoonlijkheid, coping, adaptatie). Ook mensen met dementie bepalen zelf hoe ze omgaan met wat hen overkomt, zeker in de beginfase. Hiervan uitgaan getuigt van een positief mensbeeld waarbij personen met dementie voor vol aanzien worden.
- een sociale component (de impact van deze veranderingen op de sociale relaties). Sociale relaties en de manier waarop de omgeving zich ten opzichte van ons opstelt, bepalen hoe we ons voelen. Bij dementie worden mensen steeds afhankelijker van hun omgeving en hun dierbare naasten. Zowel de persoon met dementie als zijn naasten ondervinden een impact van de aandoening op de sociale relatie en interactie.

De SBD neemt aan dat iemands leed door de aandoening en de gevolgen niet kunnen voorkomen worden, maar dat ze wel verzacht kunnen worden door de juiste ondersteuning. Deze ondersteuning focust zich voornamelijk op de psychologische en sociale componenten. Psychologische ondersteuning vertaalt zich als ondersteuning bieden bij de adaptatie aan de nieuwe situatie, het zoeken naar een zinvolle invulling van het bestaan en het leren omgaan met de veranderde relaties. Sociale ondersteuning bieden, betekent het systeem van de persoon met dementie ondersteunen zodat deze niet ontwricht raakt. Het betekent de omgeving betrekken bij het ziekteproces en ervoor zorgen dat de persoon met dementie betrokken blijft. Het betekent de persoon met dementie voor vol aanzien, als een persoon, mét hem en niet over hem praten. Ook als samenleving hebben we hier een verantwoordelijkheid, met name in de manier waarop over dementie gecommuniceerd wordt en de beelden en verwachtingen die dit met zich meebrengt.

Een puur medische benadering van zorg, dewelke decennia lang op de voorgrond stond, zou betekenen dat enkel op de medische component ingespeeld wordt. Zoals hierboven beschreven belicht de Sociale Benadering vooral de sociale en psychologische invalshoek. Het is een sociaal model waarbij care centraal staat (in tegenstelling tot cure).

De Sociale Benadering heeft zowel oog voor het perspectief van de mantelzorger, de persoon met dementie als de professionele zorgverlener (zie figuur 2) en dit telkens vanuit een medische, psychologische en sociale invalshoek.



Figuur 2. De Sociale Benadering van dementie (The, 2016)

De professionele zorgverlener verhoudt zich zowel ten opzichte van de persoon met dementie als ten opzichte van het systeem dat de persoon met dementie omringt. In de omgang met beiden dient hij kennis te hebben van de biologische veranderingen bij dementie en de symptomen hiervan, dient hij ondersteuning te bieden bij de psychologische verwerking hiervan en bij de impact van de aandoening op de sociale relaties van de persoon met dementie en zijn naasten. Het toepassen van deze psychosociale benadering is geen sinecure. Het brengt dilemma's met zich mee en is mogelijk een breuk met de traditionele 'taakgerichte' manier van werken. Het is beseffen dat mantelzorgers en personen met dementie soms (nog) geen nood hebben aan praktische zorg of ondersteuning, maar eerder aan psychosociale ondersteuning: een luisterend oor, coachen, het samen zoeken naar de beste aanpak bij moeilijke situaties. De Sociale Benadering wil de betekenisvolheid van het contact tussen professionele zorgverlener, persoon met dementie en naaste vergroten. De visie kan in elke zorgsetting toegepast worden.

“Wat bepaalt wat kwaliteit is? De huidige veldnormen die de Inspectie voor de Gezondheidszorg (Nederland) hanteert, zijn te beperkt, te medisch. De inspectie kijkt of de zorg veilig is. Kwaliteit van leven gaat over veel meer dan hygiëne en het beperken van risico's. Dat draait vooral om betekenisvolle relaties. Of je partner nog buiten met je gaat wandelen of voor je kookt. Als mensen die relaties niet meer hebben, voelen ze zich als een ding, een object dat alleen nog pillen slikt. We mogen best wat minder was-en-plashulp geven. Goede zorg betekent voor sommige ouderen dat je alleen hun hand vasthoudt. Daar moeten zorgprofessionals dan wel de ruimte voor krijgen.”

Anne-Mei The, hoogleraar Universiteit Amsterdam (Bron: Zorgvisie, 20 december 2016, jaargang 46)

Een andere visie op zorg vinden we bij **Annelies Van Heijst**, hoogleraar Zorg, Cultuur en Caritas aan de universiteit van Tilburg en auteur van het boek 'menslievende zorg' (Van Heijst, 2013). Vanuit haar

onderzoekswerk en ook vanuit eigen ervaringen als patiënt, beschrijft ze wat goede zorg is. Goede zorg is **menslievende zorg**. Het is zorg waarin we zo voor mensen zorgen dat ze het gevoel hebben dat ze er echt toe doen en dat er oprecht aandacht voor hen is. Het is niet het gevoel hebben als patiënt dat je 'afgewerkt' bent, als een nummer op een lijstje.

Ook **Joris Slaets**, hoogleraar ouderengeneeskunde en directeur van de Leyden Academy on Vitality and Ageing, sluit zich aan bij zorg die de puur fysieke zorg overstijgt. Hij ijvert voor **liefdevolle zorg** voor ouderen. In verschillende pilotprojecten zet hij zorgverleners aan om creatief te zijn om ouderen welbevinden te laten ervaren. Ruimte voor empathie, zodat zorgverleners een persoonlijke band kunnen ontwikkelen met de ouderen, vindt hij zeer belangrijk. Het niveau van de zorgverleners speelt hierbij geen rol. Iedereen kan een betekenisvolle relatie aangaan met een oudere en omgaan met hen als mensen in plaats van patiënten. Vaak voelen zorgverleners de druk van de normen die door de sector opgelegd worden. Inspecties focussen dan ook voornamelijk op fysieke zorgaspecten zoals hygiëne en veiligheid. Slaets is echter kritisch over het opleggen van te strikte normen aan de zorgsector. Het werkt contraproductief, aangezien zorgverleners hierdoor vaak geen tijd meer hebben voor betekenisvolle relaties. Zijn pilotprojecten, waarin hij samen met de zorgverleners tracht de afweging te maken tussen wat kan, mag en wat het leefplezier van de oudere zou verbeteren, tonen aan dat er altijd wel tijd kan vrijgemaakt worden voor persoonlijke zorg. Slaets ijvert ervoor dat ouderen bij een opname niet hun identiteit moeten inleveren, maar dat ze de persoon kunnen zijn die ze willen zijn (Kiers, 2016).

De afstemming op de persoon met dementie, die Slaets verdedigt, vindt men ook terug in de **presentietheorie** van Andries Baart (2011). Presentie is een relatiegestuurde visie op zorg, waarbij de zorgverlener helemaal aanwezig is bij zijn cliënt of patiënt. Alles wat de zorgverlener doet of laat, staat in het teken van de relatie en van de aansluiting met de persoon. Deze aansluiting wordt bewerkstelligd door mee te gaan in iemands leefwereld, in zijn taal en logica. Het is een voorwaarde voor betekenisvolle zorg. Enkel wanneer je *met* iemand bent, kan je er ook *voor* iemand zijn, aldus Baart. De inzet van de presentie-beoefening is de mens, zijn waardigheid, zijn kostbaarheid en zijn verlangen naar geborgenheid. De persoon die de zorgverlener helpt, voelt zich immers ondersteund en erkend als mens. Vooral bij kwetsbare personen, zoals mensen met dementie, is presentie een geschikte benadering. Bij hen is het zien wat er op het spel staat, een nog grotere uitdaging dan bij personen zonder cognitieve problemen die het mogelijks gemakkelijker kunnen verwoorden. Ook Joan Tronto en Bernice Fisher zien dit als de basis van goede zorg. Van de zorgverleners vraagt het morele perceptie, een gevoeligheid of aandachtigheid voor wat echt belangrijk is voor de oudere persoon (Fisher & Tronto, 1990). Ook al kan je aan de oorzaak van een probleem soms niet veel doen, het erkennen en herkennen van dit gevoel getuigt al van een diep respect.

Professor Tinie Kardol benoemt kwaliteitsvolle zorg met de term '**competentiezorg**' (M. Kardol, 2017). Het is zorg van (niet: voor) de oudere, waarbij de focus ligt op een waardig en betekenisvol leven te kunnen leiden. Zijn model steunt op 7 pijlers van goede zorg: zelf aan het roer staan, denken in mogelijkheden, iets betekenen voor elkaar, ruimte krijgen voor talent, inzetten op de levensvreugde, ondersteuning bieden bij onaffe zaken en oog hebben voor de rollen van betekenisvolle anderen.

Een psychosociale invalshoek bij gedragsveranderingen

Gedragsveranderingen van personen met dementie worden in **verschillende theorieën** verklaard als voortkomend uit psychosociale en omgevingsfactoren. Zo benadrukt Kitwood (1997) het belang van het invullen van zes voornaamste psychologische noden: *liefde, comfort, attachment, inclusion, occupation* en *identity*.

Andere voorbeelden zijn het unmet-needs model van Cohen-Mansfield, waarin moeilijk hanteerbaar gedrag verklaard wordt vanuit de aanwezigheid van onvervulde noden, de theorie van Miesen waarbij de gehechtheidstheorie van Bowlby de ouderfixatie of het naar huis willen om voor de kinderen te zorgen bij personen met dementie verklaart of het Progressively Lowered Stress Threshold (PLST)-model van Hall en Buckwalter. Een ander voorbeeld is het adaptatie-copingmodel van Dröes, waarbij de cognitieve, emotionele en sociale aanpassing van personen met dementie beschreven worden en waarbij veranderingen in het gedrag en stemming verklaard worden. Dröes et al. (2015) stellen vast dat een deel van de gedrags- en stemmingsveranderingen als copinggedrag kan beschouwd worden bij het omgaan met de veranderingen die dementie teweegbrengt.

Bij elk van bovenstaande theorieën worden psychosociale interventies, in tegenstelling tot farmacologische interventies als antwoord naar voor geschoven bij uitdagend gedrag. Naast of vanuit deze theorieën werden verschillende belevingsgerichte benaderingen ontwikkeld die als doel hebben om personen met dementie te ondersteunen bij het accepteren en omgaan met de gevolgen van de ziekte en zo de kwaliteit van leven te verhogen. Voorbeelden hiervan zijn reminiscentie, validation, psychomotorische therapie, muziektherapie, snoezelen, geïntegreerde belevingsgerichte zorg ... Al deze benaderingen trachten aansluiting te vinden bij de individuele beleving van de persoon met dementie (Dröes et al., 2015).

Kritische bedenking

Dat zorg op maat en persoonsgerichte zorg als belangrijk ervaren worden, blijkt uit het veelvoudig voorkomen van deze term in beleidsdocumenten, visieverklaringen van zorgorganisaties en vacatures. Hoewel afgestemde zorg voor de persoon met een zorgnood de richting is die de dementiezorg in de toekomst dient uit te gaan, ervaren we vandaag nog te vaak dat zorg op maat een inhoudsloze ballon is en in de praktijk vooral 'zorg op maat van de organisatie' betekent. Als zorgorganisatie dien je jezelf af te vragen of de zorgbehoevende persoon (met of zonder dementie) daadwerkelijk centraal staat. Op welke manier bewerkstellig je keuzevrijheid en inspraak? Heeft de persoon met een cognitieve beperking, zoals dementie, effectief zorg en ondersteuning die aangepast is aan zijn wensen, levensgeschiedenis en persoonlijkheid? Wordt zijn ritme gevolgd of leggen we als voorziening een ritme op en in welke mate zijn we ons hiervan bewust?

Kwaliteit van zorg voor de mantelzorger

Kwaliteit van zorg voor de persoon met dementie, betekent ook kwaliteit van zorg en ondersteuning voor de mantelzorger of het mantelzorgnetwerk. In het opnemen van zorg voor een persoon met dementie nemen mantelzorgers doorgaans vier rollen op. Ze zijn zelf medehulpverlener, zorgvrager, naaste én ervaringsdeskundige. Het Expertisecentrum Mantelzorg (2016) in Nederland bracht deze vier rollen samen in het SOFA-model en bepaalde voor elke rol op welke manier zorgverleners mantelzorgers kunnen ondersteunen. Het model gebruikt de metafoer van een sofa om het samenspel tussen zorgverlener en mantelzorger te visualiseren. Op een sofa kan je een luisterend oor vinden, uitrusten, meedenken over de zorg, je ervaring delen ... Het acroniem SOFA staat dan ook voor samenwerken, ondersteunen, faciliteren en afstemmen. In relatie met mantelzorgers bied je goede zorg wanneer je rekening houdt met de rol(len) die bij de mantelzorger op dat moment het meest op de voorgrond staat/n.

Hannan, Thompson, Worthington, and Rooney (2013) vermelden in hun rapport 'the triangle of care' zes kernelementen om een goede samenwerking met de mantelzorger uit te bouwen.

1. De mantelzorger (of het mantelzorgnetwerk) en de essentiële rol die zij spelen worden geïdentificeerd bij het eerste contact of zo snel mogelijk erna. Hierbij worden de noden van de mantelzorgers in kaart gebracht en wordt hun expertise en ervaring meegenomen in het zorgplan van de persoon met dementie. Ook worden zij geïnformeerd over hun rechten en mogelijke ondersteunde diensten en voorzieningen.
2. De zorgverleners zijn kunnen zich inleven in de situatie van de mantelzorger en zijn opgeleid om de mantelzorgers bij de zorg te betrekken. Ze erkennen hun waardevolle bijdrage en hebben oog voor hun noden, alsook voor de noden van de persoon met dementie. De zorgverleners krijgen hierover kennis, opleiding en ondersteuning aangereikt.
3. Er is een beleid en protocol over confidentialiteit en het delen van informatie. Hierbij dient de persoon met dementie zoveel mogelijk betrokken te worden. Kan de persoon met dementie niet meer zelf een bepaalde keuze maken, dan moet de mantelzorger toegang krijgen tot alle informatie zodat hij/zij mee kan beslissen.
4. Er is een contactpersoon aanwezig die als taak heeft om de mantelzorgers optimaal te betrekken bij de zorg en om hen te ondersteunen waar mogelijk.
5. De mantelzorgers krijgen informatie over de zorg die verleend wordt en maken kennis met het personeel. Men raadt aan om een brief mee te geven waarin de zorg uitgelegd wordt en waarin een contactpersoon vermeld staat, om een persoonlijke afspraak met de mantelzorger te plannen, om een informatiepakket mee te geven ...
6. Een aantal ondersteunende diensten voor mantelzorgers, zoals een nodenbevraging, ontmoetingsmomenten voor mantelzorgers en een feedbacksysteem, zijn aanwezig.

Kwaliteit van zorg is de gedeelde verantwoordelijkheid van iedereen die betrokken is bij de organisatie en uitvoering van de zorg: van beleidsmaker, tot leidinggevende en praktisch zorgverlener (Vermeiren, 2012).

Conclusie

Kwaliteit van zorg is zorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven van de persoon met dementie. Factoren uit elke cirkel van het conceptueel raamwerk voor persoonsgerichte en geïntegreerde zorg- en ondersteuningsvoorzieningen van de Wereldgezondheidsorganisatie beïnvloeden de kwaliteit van zorg die gegeven wordt. Dit raamwerk wordt dan ook als kader gebruikt bij het construeren van dit referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor mensen met dementie. Wel wordt het in de concrete vertaling ervan naar handvaten voor de praktijk vooral beperkt tot factoren op micro- en mesoniveau, aangezien deze voor een zorgorganisatie en zijn medewerkers het meest relevant zijn en door hen beïnvloed kunnen worden. Het referentiekader voor kwaliteit van zorg, wonen en leven respecteert de verschillende nationale, Europese en internationale wetgeving, alsook het Europees kwaliteitskader voor langdurige zorg. Gebaseerd op deze en andere bronnen, kunnen onder andere volgende kernwoorden toegewezen worden aan kwaliteit van zorg: respect voor de zorgbehoevende als persoon, persoonsgerichtheid, preventie, geïntegreerde zorg, cultuursensitief, oog voor privacy en recht op zelfbeschikking.

Over de zorg voor personen met dementie bestaan veel relatiegerichte of psychosociale benaderingen. In dit referentiekader zal niet specifiek van één benadering vertrokken worden, maar worden verschillende kerngedachten meegenomen en geclusterd onder de term 'afgestemde zorg'. Afgestemde zorg is zorg waarin de persoon met dementie als mens gezien en gerespecteerd wordt. Het is zorg met aandacht voor de psychische impact van de aandoening en voor de veranderingen in sociale relaties. De persoon met dementie wordt in zijn uniciteit erkend en zijn persoonlijkheid, verleden, fysieke noden, neurologische beperkingen, maar ook zijn

sterktes en competenties zijn het vertrekpunt voor de geboden zorg en ondersteuning. Dit betekent dat zorg altijd passende zorg moet zijn die de autonomie versterkt maar ook voldoende geborgenheid biedt. Goede zorg is tot slot ook zorg waar de mantelzorger erkend wordt in zijn rol als medehulpverlener, ervaringsdeskundige, medezorgvrager en naaste.



EEN ZORGETHISCHE VISIE OP GOEDE ZORG

Ethiek vormt een wezenlijk onderdeel van de zorg voor personen met dementie. Vaak brengt deze zorg ons immers in situaties waarbij geen objectief juist antwoord te geven is of waar iets niet zwart-wit is, maar alle tinten grijs kan zijn. Binnen de ethiek lijkt de zorgethische benadering het best aan te sluiten bij de hierboven beschreven visie op goede zorg.

Zorgethiek definieert goede zorg als zorg die de waardigheid van een persoon ondersteunt. Het betreft hier iemands eigenwaarde, die diep kan aangetast worden wanneer men het gevoel heeft minder waard te zijn omdat men niet meer de persoon is die men vroeger was. Lichamelijk aftakelen of cognitieve problemen kunnen de eigenwaarde aantasten. Ook wanneer je de vrijheid verliest om zelf keuzes te kunnen maken en zo het gevoel hebt minder controle over het leven te hebben, heeft dit een invloed op de eigenwaarde of het zelfrespect van ouderen (Vanlaere & Gastmans, 2010). Zo lang als mogelijk controle hebben over je eigen leven, blijkt sterk gelinkt aan eigenwaarde (Woolhead et al., 2006). Geen keuzevrijheid hebben, niet kunnen beslissen over die zaken die er voor jou toe doen, zorgen ervoor dat je het gevoel verliest een persoon te zijn. Iemand zijn die er iets toe doet en waar anderen niet achteloos aan voorbijgaan (Van Heijst, 2008). Gastmans and Vanlaere (2005) vertalen deze bevindingen naar de beleving van personen met dementie. Naast het wegdeemsteren zelf, is er vooral de angst dat men zo kwetsbaar wordt, dat men niet meer voor zijn eigen eigenwaarde kan opkomen. Wie niet meer kan laten merken dat hij er is, wie geen zelfrespect meer lijkt te hebben, kan je immers gemakkelijker negeren.

In de zorg kan men waardigheid zien in vele kleine handelingen, zoals de manier van communiceren, respect hebben voor iemands privacy en aandacht hebben voor schijnbaar onbenullige dingen die toch van groot belang zijn voor de persoon met een zorgnood. Iemand keuzevrijheid bieden waar mogelijk, iemand ondersteunen om zo lang mogelijk de controle over het leven te behouden en te kunnen doen of zijn wat hem/haar uniek maakt, uiteraard ook. Zorgethiek vertrekt niet van algemene regels en principes, maar wel vanuit wat zich in de zorgpraktijk zelf afspeelt. Goede zorg vertrekt vanuit de relatie tussen de zorgverlener en de persoon met dementie en is het resultaat van dialoog en van onderhandelen. Ook de familie en de bredere samenleving hebben hier een invloed op. Men vertrekt niet vanuit vooraf gedefinieerde waarden, maar wel vanuit de waarden die zich in de concrete zorgrelatie bevinden. Goede zorg is dan ook per definitie zorg op maat waarbij alles om de concrete mens en om het hier en nu draait. Dialoog tussen iedereen die bij de zorg betrokken is, is hierbij cruciaal.

Het centrale element in de zorgethiek is de relatie tussen de zorgverlener en de zorgontvanger. Deze relatie is een tweerichtingsverkeer. De zorgverlener leeft mee, leeft zich in, laat zich raken en geeft gehoor aan het appel van de ander in nood. Werken vanuit de zorgethiek, vraagt van zorgverleners een morele perceptie: je laten raken én tegelijk voelen wat echt op het spel staat voor de zorgvrager. Zien wat de ander nodig heeft. Een goede zorgverlener beschikt daarom, volgens Fisher en Tronto, over vier kenmerken of deugden: hij heeft aandacht voor de werkelijke noden van de ander, hij neemt de verantwoordelijkheid om aan die noden tegemoet te komen, hij heeft de deskundigheid om aan de noden tegemoet te komen en de responsiviteit om na te gaan of effectief aan de noden van de zorgontvanger tegemoetgekomen is (Fisher & Tronto, 1990). Prof. Tinie Kardol observeerde 200 bewoners in woonzorgcentra en plaatste de geobserveerde handelingen van de zorgverleners binnen de vier fasen van Tronto. Conclusie? De zorg schiet voornamelijk tekort in fase 1 (aandacht) en fase 4 (responsiviteit). Zo werd zelden de vraag gesteld wat de bewoner zelf wou. Ook werd zelden afgetoetst of wat men gedaan had ook een antwoord was op de nood van de bewoner. Fase 2 (verantwoordelijkheid) en 3 (deskundigheid) bleken wel

aanwezig. Er werd dus voornamelijk gehandeld vanuit het eigen referentiekader zonder te vragen wat een bewoner wil en zonder te checken of wat gedaan is, ook datgene is wat de bewoner wou (M. J. M. Kardol, 2004). Het onderzoek werd niet specifiek gevoerd bij mensen met dementie, maar we kunnen verwachten dat dit bij deze doelgroep zeker het geval zal zijn (M. Kardol, 2017).

Binnen de zorgethiek is men zich ten eerste bewust van het aspect macht die zorgrelaties binnensluit. Zorg brengt immers afhankelijkheid en asymmetrie met zich mee (Vanlaere & Gastmans, 2010).

ACTIVE AGEING

Actief ouder worden of Active Ageing werd in 2002 als begrip geïntroduceerd door de Wereldgezondheidsorganisatie en omschreven als...

'...het proces dat zich als doel stelt de kwaliteit van leven van ouderen te verbeteren door zich te richten op gezondheid, bescherming, maar vooral op hun participatie' (World Health Organization, 2002).

De zeven determinanten van active ageing die door de Wereldgezondheidsorganisatie geformuleerd werden, werden in 2013 in het doctoraatsonderzoek van Lien van Malderen (vakgroep gerontologie, Vrije Universiteit Brussel) opnieuw onder de loep genomen. Dit leidde tot een model voor active ageing voor woonzorgcentra. Acht determinanten met één kerndeterminant: participatie.

Active Ageing wordt door critici soms - ten onrechte - gereduceerd als zou succesvol verouderen betekenen dat actief deelnemen aan activiteiten of het verenigingsleven en een goede fysieke gezondheid hebben dé norm is. Dit is niet zo. De 'actief' in active ageing is bijgevolg geen 'moeten' voor ouderen. Wel is het een emancipatorische, persoonsgerichte visie, waarin zelfbeschikking tot op het einde van het leven hoog in het vaandel gedragen wordt. Het betekent: mensen de mogelijkheid geven in het leven te staan of te participeren in de mate waarin zij dat graag willen (Selhorst, 2017). Onderzoek van de VUB toont dit ook aan (Van Malderen, Mets, De Vriendt, & Gorus, 2013). Ouderen geven aan dat ze niet noodzakelijk gezond willen leven. Ze willen vooral zélf over hun gedrag kunnen beslissen. Er is nog weinig onderzoek gebeurd naar active ageing bij personen met dementie. Bij ouderen zonder dementie stelde men echter vast dat participatie in woonzorgcentra een van de domeinen was die minst positief beoordeeld werd. Ook betekenisvolle tijdsinvulling, sociale omgeving en sociale ondersteuning scoorde minder goed (Selhorst, 2017).

IS KWALITEIT VAN ZORG EEN VINKJESCULTUUR?

Kwaliteit van zorg is op verschillende manieren te meten. Het **Vlaams Indicatoren Project** voor woonzorgcentra en ziekenhuizen is een voorbeeld van een kwaliteitsregistratie die bestaat uit objectieve indicatoren, aangevuld met de subjectieve ervaring van bewoners in woonzorgcentra. Deze goed omschreven objectieve indicatoren zorgen ervoor dat de registratie eenduidig verloopt en creëert zo transparantie in de sector. De overheid roept de organisaties op om de indicatoren als een werkbaar instrument te zien en de resultaten als een vertrekpunt voor acties die leiden tot een kwaliteitsvolle zorgverlening. Een kwaliteitsnorm wordt echter niet bepaald. Dergelijke normen geven immers enkel aan wat de *minimale* waarde of het minimaal acceptabele kwaliteitsniveau is op een bepaalde indicator. De valkuil bestaat dat organisaties zo enkel de norm trachten te halen, maar niet oprecht streven naar kwaliteit van zorg. Het halen van een norm is nooit een eindpunt, maar enkel een vertrekpunt voor kwaliteitsvolle zorg (Rubrech & Stuyling de Lange, 2010).

Het **referentiekader voor kwaliteit van zorg, wonen en leven** is een aanvulling op de verplichte kwaliteitsregistratie van de overheid. Het is een inspirerende kapstok voor organisaties die zorg en ondersteuning bieden aan personen met dementie en hun familie. Strikte indicatoren en kwaliteitsnormen proberen we hier zoveel als mogelijk te vermijden. Registratie staat er immers niet centraal, wel optimalisatie van de zorg. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen is ervan overtuigd dat goede zorg voor personen met dementie niet enkel in checklists te vatten is. Zorg op maat staat er immers centraal en die invulling kan voor elke patiënt of bewoner anders zijn. Bij afgestemde zorg zijn checklists en strikte indicatoren geen garantie op goede zorg.

Enkele voorbeelden?

- Alle patiënten worden gewassen en aangekleed.

Kanttekening: Marie-Jeanne was deze ochtend zeer agressief. Ze wou niet gewassen worden. Twee collega's kwamen helpen om haar vast te houden. De rest van de dag is ze onrustig geweest. Maurice was ook ontevreden. Hij had slecht geslapen en wou liever uitslapen vandaag. Het paste niet in de planning en dus hebben we hem toch om 7 uur wakker gemaakt en gewassen.

- Alle bewoners hebben een ingevuld levensboek.

Kanttekening: alle bewoners hebben een levensboek maar er wordt niets mee gedaan.

- Het woonzorgcentrum heeft een referentiepersoon dementie.

Kanttekening: deze persoon wordt ingeschakeld in de dagelijkse zorg zonder de nodige ruimte om collega's te coachen, families te begeleiden, vorming te geven ...

In november 2016 verscheen op een Nederlandse blog een duidelijke oproep van een zorgbestuurder om af te stappen van een vinkjescultuur. Ruth Maas van Zorgcentra De Betuwe betoogde dat de afvinklijstjes van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) goede zorg in de weg staan. Ze doet dit aan de hand van het voorbeeld van een van de bewoners bij wie een laag-laag-bed en sensormat als vrijheidsbeperkende maatregel gescoord werden, waardoor het woonzorgcentrum op dit aspect laag scoort. De zorgbestuurder ziet kwaliteit als een hoogst-individuele ervaring, waarbij we naar de mens moeten kijken in plaats van die te gebruiken als meetinstrument.

Andries Baart (2016) vraagt zich in zijn werk 'over de nieuwe regels, gehoorzaamheid en verstandigheid' af wat de plaats is van protocollen of richtlijnen bij het komen tot goede zorg. Deze protocollen zijn voor de zorginspectie vaak een belangrijke bron om na te gaan of er wel kwaliteitsvolle zorg gegeven wordt. Toch strookt hun conclusie, aldus Baart, vaak niet met de perceptie van de bewoners en familieleden. In een cultuur waar zorgorganisaties vooral beoordeeld worden op het naleven van externe regels en op de naadloze toepassing daarvan, verdwijnt de reflectie en het moreel redeneren. Het ondermijnt bovendien de beroepstrots van de zorgverlener. Door regels toe te passen verliezen zorgverleners de feeling om het moreel wenselijke te doen, ook als dat voor de hand ligt. Baart pleit voor morele sensitiviteit, verbeelding, afweging en beraadslaging.

Bibliografie

- Abrahams, J. (2009). *Respectvol omgaan met personen met dementie: een praktijkgids voor de zorgsector*. Acco.
- Appelhof, B., Bakker, C., Zwijsen, S. A., Smalbrugge, M., Verhey, F. R., de Vugt, M. E., . . . Koopmans, R. T. (2017). The Determinants of Quality of Life of Nursing Home Residents with Young-Onset Dementia and the Differences between Dementia Subtypes. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 43(5-6), 320-329.
- Baart, A. (2011). Presentie in tien minuten. Retrieved 07/02/17, 2017, from <http://www.presentie.nl/video/presentie-toegelicht/item/4-mijn-eerste-video>
- Baart, A. (2016). Over de nieuwe regels, gehoorzaamheid en verstandigheid. Utrecht: Stichting Presentie.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Koopmans, R. T. (2014). Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(11), 1121-1130.
- Ballard, C., Corbett, A., Orrell, M., Williams, G., Moniz-Cook, E., Romeo, R., . . . Woodward-Carlton, B. (2018). Impact of person-centered care training and person-centered activities on quality of life, agitation and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: a cluster-randomized controlled trial of the WHELD intervention. *PLoS Medicine*.
- Banerjee, S., Smith, S. C., Lamping, D. L., Harwood, R. H., Foley, B., Smith, P., . . . Knapp, M. (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 77, 146-148.
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., . . . Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in psychiatry and psychotherapy*, 38(1), 6-13.
- Barca, M. L., Engedal, K., Laks, J., & Selbæk, G. (2011). Quality of life among elderly patients with dementia in institutions. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 31(6), 435-442.
- Barca, M. L., Engedal, K., Laks, J., & Selbaek, G. (2010). A 12 months follow-up study of depression among nursing-home patients in Norway. *Journal of Affective Disorders*, 120(1), 141-148.
- Beerens, H. C. (2016). *Adding life to years. Quality of life of people with dementia receiving long-term care*. Universiteit Maastricht, Maastricht.
- Beerens, H. C., Zwakhalen, S. M., Verbeek, H., Ruwaard, D., & Hamers, J. P. (2013). Factors associated with quality of life of people with dementia in long-term care facilities: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1259-1270. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.02.005
- Björk, S., Lindkvist, M., Wimo, A., Juthberg, C., Bergland, A., & Edvardsson, D. (2017). Residents' engagement in everyday activities and its association with thriving in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*.
- Bökberg, C., Ahlström, G., & Karlsson, S. (2017). Significance of quality of care for quality of life in persons with dementia at risk of nursing home admission: a cross-sectional study. *BMC nursing*, 16(1), 39.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25-36.
- Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). Sporen naar duurzame mantelzorg: hoe perspectief bieden aan mantelzorgers? Brussel: . Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Camic, P. M., Tischler, V., & Pearman, C. H. (2014). Viewing and making art together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their carers. *Aging & Mental Health*, 18(2), 161-168.
- Carr, A. J., & Higginson, I. J. (2001). Are quality of life measures patient centred? *British Medical Journal*, 322(7298), 1357.
- Charras, K., & Gzil, F. (2013). Judging a book by its cover: uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(5), 450-458.
- Cho, H. K. (2018). The Effects of Music Therapy-Singing Group on Quality of Life and Affect of Persons with Dementia: A Randomized Controlled Trial. *Frontiers in Medicine*, 5, 279.
- Clare, L., Woods, R. T., Nelis, S. M., Martyr, A., Marková, I. S., Roth, I., . . . Morris, R. G. (2013). Trajectories of quality of life in early-stage dementia: individual variations and predictors of change. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29, 616-623.
- Conde-Sala, J. L., Turro-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., & Lopez-Pousa, S. (2013). Discrepancies Regarding the Quality of Life of Patients with Alzheimer's Disease: A Three-Year Longitudinal Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39, 511-525.
- Croog, S. H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A., & Baume, R. M. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 15(4), 201-210.
- De Connick, D. (2006). Kleur geven aan de grijze massa. Ethische vragen over dementie en euthanasie. In L. Van Gorp (Ed.). Antwerpen/Apeldoorn: Uitgeverij Garant.
- Dely, H., Verschraegen, J., & Steyaert, J. (2018). *Ik, jij, samen MENS. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie*. Antwerpen: EPO.
- Departement Welzijn, V. e. G., . (2016). Nabije zorg in een warm Vlaanderen. Ontwerp Vlaams mantelzorgplan 2016-2020. Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Deshmukh, S. R., Holmes, J., & Cardno, A. (2018). Art therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(9).
- Deutscher Ethikrat. (2012). Dementia and self-determination. Opinion. Berlijn: German Ethics Council.

- Dewitte, L., Haekens, A., & Dezutter, J. (2017). Betekenisbeleving bij ouderen met de ziekte van Alzheimer. *Zingeving en ouder worden: Een theoretisch, empirisch en klinisch perspectief - 5e Congres ouderenpsychiatrie UPC KU Leuven*.
https://www.upckuleuven.be/sites/default/files/calendar_item/s6_prof_dr_jessie_dezutter_dr_an_haekens Drs Laura de witte.pdf
- Dewitte, L., Schellekens, T., Vandenbulcke, M., & Dezutter, J. (2018). [InterMIAS, sources and components of meaning as described by older adults with Alzheimer's disease]. Unpublished raw data.
- Dewitte, L., Vandenbulcke, M., & Dezutter, J. (2018). Meaning in life in older adults with Alzheimer's disease: Relation with satisfaction with life and depressive Symptoms. Poster session presented at the 9th European Conference on Positive Psychology (ECP). Budapest.
- Dröes, R., Schols, J., & Scheltens, P. (2015). *Meer kwaliteit van leven. Integratieve persoonsgerichte dementiezorg*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Edvardsson, D., Petersson, L., Sjogren, K., Lindkvist, M., & Sandman, P. O. (2014). Everyday activities for people with dementia in residential aged care: associations with person - centredness and quality of life. *International Journal of Older People Nursing*, 9(4), 269-276.
- Ettema, T. P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M. E., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17(03), 353-370.
- European Union. (2010). Charter of fundamental rights of the European Union *Official Journal of the European Communities*.
- EUSTaCEA. (2010). Europese charter voor de rechten en verantwoordelijkheden van ouderen met een langdurige zorg- of hulpbehoefte: EUSTaCEA.
- Expertisecentrum Mantelzorg. (2016). SOFA-model. from <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrumentsofa-model.html>
- Fauth, E. B., Femia, E. E., & Zarit, S. H. (2016). Resistiveness to care during assistance with activities of daily living in non-institutionalized persons with dementia: associations with informal caregivers' stress and well-being. *Aging & Mental Health*, 20(9), 888-898.
- Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. *Circles of care: Work and identity in women's lives*, 35-62.
- Fleming, R., Goodenough, B., Low, L.-F., Chenoweth, L., & Brodaty, H. (2016). The relationship between the quality of the built environment and the quality of life of people with dementia in residential care. *Dementia*, 15(4), 663-680.
- Frank, L., Lloyd, A., Flynn, J. A., Kleinman, L., Matza, L. S., Margolis, M. K., . . . Bullock, R. (2006). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatrics*, 18(1), 151-162.
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R., & Lawlor, B. A. (1999). Burden in carers of dementia patients: higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(9), 784-788.
- Fuh, J. L., & Wang, S. J. (2006). Assessing quality of life in Taiwanese patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 103-107.
- Funaki, Y., Kaneko, F., & Okamura, H. (2005). Study on factors associated with changes in quality of life of demented elderly persons in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 12, 4-9.
- Gastmans, C., & Vanlaere, L. (2005). *Cirkels van zorg. Ethisch omgaan met ouderen*: Davidsfonds.
- Gentner, D. J. (2017). Music and Dementia: A Caregiver's Perspective of the Effects of Individualized Music Programming on Quality of Life for Seniors Living in Assisted Living Environments.
- Giebel, C. M., Challis, D. J., & Montaldi, D. (2014). A revised interview for deterioration in daily living activities in dementia reveals the relationship between social activities and well-being. *Dementia*, 1471301214553614.
- Guzmán - García, A., Hughes, J., James, I., & Rochester, L. (2013). Dancing as a psychosocial intervention in care homes: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9), 914-924.
- Hannan, R., Thompson, R., Worthington, A., & Rooney, P. (2013). The triangle of care. Carers included: a guide to best practice for dementia care. London: Carers Trust.
- Health Care Magazine. (2016). (on)gepaste zorg. Wat leeft er in de bevolking? . from <http://nl.healthcaremagazine.be/actualiteit/on-gepaste-zorg-wat-leeft-er-in-de-bevolking/article-normal-25443.html>
- Henskens, M., Nauta, I. M., Drost, K. T., & Scherder, E. J. (2018). The effects of movement stimulation on activities of daily living performance and quality of life in nursing home residents with dementia: a randomized controlled trial. *Clinical interventions in aging*, 13, 805.
- Hewitt, P., Watts, C., Hussey, J., Power, K., & Williams, T. (2013). Does a structured gardening programme improve well-being in young-onset dementia? A preliminary study. *The British Journal of Occupational Therapy*, 76(8), 355-361.
- Hoe, J., Hancock, G., Livingston, G., Woods, B., Challis, D., & Orrell, M. (2009). Changes in the quality of life of people with dementia living in care homes. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23, 285-290.
- Holopainen, A., & Siltanen, H. (2015). Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Helsinki: Muistiliiton julkaisusarja.

- Jo, H., & Song, E. (2015). The effect of reminiscence therapy on depression, quality of life, ego-integrity, social behavior function, and activities of daily living in elderly patients with mild dementia. *Educational Gerontology*, 41(1), 1-13.
- Joling, K. J., O'Dwyer, S. T., Hertogh, C. M., & Hout, H. P. (2017). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Kardol, M. (2017). [Competentiezorg].
- Kardol, M. J. M. (2004). Zorg voor zelfstandigheid: verslag van een studie over de zorg voor zelfstandigheid in verzorgingshuizen en het bevorderen van die zorg.
- Karkou, V., & Meekums, B. (2017). Dance movement therapy for dementia. *The Cochrane Library*.
- Karlawish, J. H., Casarett, D., Klocinski, J., & Clark, C. M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(8), 1066-1070.
- KCE. (2011). Dementie: welke niet-pharmacologische interventies? *KCE Reports 160A*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Kiers, B. (2016). Ruimte voor liefdevolle zorg bevechten. *Zorgvisie*, 20 december 2016, 8-12.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered. The person comes first*. Berkshire: Open University Press.
- Kuhn, D., Edelman, P., & Fulton, B. R. (2005). Daytime sleep and the threat to well-being of persons with dementia. *Dementia*, 4(2), 233-247.
- Lawton, M. P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 8, 138-150.
- Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*.
- León-Salas, B., Olazarán, J., Cruz-Orduña, I., Agüera-Ortiz, L., Dobato, J. L., Valentí-Soler, M., . . . Martínez-Martín, P. (2013). Quality of life (QoL) in community-dwelling and institutionalized Alzheimer's disease (AD) patients. *Archives of gerontology and geriatrics*, 57(3), 257-262.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-32.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, 64, 510-519.
- Lyketsos, C. G., Gonzales-Salvador, T., Chin, J. J., Baker, A., Black, B., & Rabins, P. (2003). 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*, 18, 275-281.
- Maes, B., Migerode, F., & Buysse, A. (2011). Kwaliteit van leven van adolescenten met een handicap en hun familieleden. Brussel: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en gezin.
- Martyr, A., Nelis, S. M., Quinn, C., Wu, Y.-T., Lamont, R. A., Henderson, C., . . . Jones, I. R. (2018). Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia. *Psychological medicine*, 1-10.
- Miguel, S., Alvira, M., Farré, M., Risco, E., Cabrera, E., & Zabalegui, A. (2016). Quality of life and associated factors in older people with dementia living in long-term institutional care and home care. *European Geriatric Medicine*, 7(4), 346-351.
- Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., . . . van Vliet, D. (2016). Determinants of quality of life in young onset dementia—results from a European multicenter assessment. *Aging & Mental Health*, 1-7.
- Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., . . . van Vliet, D. (2017). Determinants of quality of life in young onset dementia—results from a European multicenter assessment. *Aging & Mental Health*, 21(1), 24-30.
- Missotten, P., Squelard, G., Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., . . . Fontaine, O. (2008). Relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 25(6), 264-272. doi: 10.1159/000137689
- Missotten, P., Thomas, P., Squelard, G., Di Notte, D., Fontaine, O., Paquay, L., . . . M, Y. (2009). Impact of place of residence on relationship between quality of life and cognitive decline in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(4), 395-400. doi: 10.1097/WAD.0b013e3181b4cf48
- Missotten, P., Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Fontaine, O. (2007). Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(1201-1207).
- Mjørud, M., Kirkevold, M., Røsvik, J., Selbæk, G., & Engedal, K. (2014). Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1013-1021.
- Moyle, W., McAllister, M., Venturato, L., & Adams, T. (2007). Quality of life and dementia: the voice of the person with dementia. *Dementia*, 6, 175-191.
- Moyle, W., Venturato, L., Griffiths, S., Grimbeek, P., McAllister, M., Oxlade, D., & Murfield, J. (2011). Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging & Mental Health*, 15(8), 970-977. doi: 10.1080/13607863.2011.583620.
- NICE. (2006). Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. NICE Clinical Guideline 42. London: National Institute for Health and Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence.
- NICE. (2010). Dementia: support in health and social care. Quality standard. : National Institute for Health and Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence.

- NICE. (2016). Dementia overview. Manchester: National Institute for Health and Clinical Excellence and Social Care Institute for Excellence.
- O'shea, E., Devane, D., Cooney, A., Casey, D., Jordan, F., Hunter, A., . . . Murphy, K. (2014). The impact of reminiscence on the quality of life of residents with dementia in long - stay care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(10), 1062-1070.
- O'Philbin, L., Woods, B., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia: an abridged Cochrane systematic review of the evidence from randomized controlled trials. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 18(9), 715-727.
- Ocana, G., Robles, R., Vinuesa, D., & De Castro, F. (2007). Family repercussions due to Alzheimer disease. *Revista de enfermeria (Barcelona, Spain)*, 30(3), 59-64.
- Olsen, C., Pedersen, I., Bergland, A., Enders-Slegers, M.-J., Jøranson, N., Calogiuri, G., & Ihlebæk, C. (2016). Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia—a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 16(1), 137.
- Payne, J. L., Sheppard, J. M. E., Steinberg, M., Warren, A., Baker, A., Steele, C., . . . Lyketsos, C. G. (2002). Incidence, prevalence, and outcomes of depression in residents of a long - term care facility with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(3), 247-253.
- Peeters, J., Werkman, W., & Francke, A. (2013). Kwaliteit van dementiezorg door de ogen van mantelzorgers - dementiemonitor Mantelzorg 2013 - deelrapportage 1.
- Phinney, A., Chaudhury, H., & O'connor, D. L. (2007). Doing as much as I can do: The meaning of activity for people with dementia. *Aging and Mental health*, 11(4), 384-393.
- Planetree. (2017). Planetree visie op zorg. Retrieved 24.08, 2017, from <https://www.planetree.nl/visie/>
- Rabins, P. V., Kasper, J. D., Kleinman, L., Black, B. S., & Patrick, D. L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 33-48.
- Rajkumar, A. P., Ballard, C., Fossey, J., Orrell, M., Moniz-Cook, E., Woods, R. T., . . . Knapp, M. (2017). Epidemiology of Pain in People With Dementia Living in Care Homes: Longitudinal Course, Prevalence, and Treatment Implications. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(5), 453. e451-453. e456.
- Ready, R. E., Ott, B. R., Grace, J., & Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(2), 109-115.
- Ridder, H. M. O., Stige, B., Qvale, L. G., & Gold, C. (2013). Individual music therapy for agitation in dementia: an exploratory randomized controlled trial. *Aging & Mental Health*, 17(6), 667-678.
- Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 299-306.
- Rostad, H. M., Puts, M. T., Småstuen, M. C., Grov, E. K., Utne, I., & Halvorsrud, L. (2017). Associations between pain and quality of life in severe dementia: a Norwegian cross-sectional study. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 7(1), 109-121.
- Rubrech, J., & Stuyling de Lange, G. (2010). *Kwaliteit verbeteren in de zorg*. Amsterdam: Pearson Benelux BV.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- SAR WGG. (2010). Reflectienota eerstelijnszorg. Brussel: SAR WGG.
- SAR WGG. (2012). Visienota integrale zorg en ondersteuning in Vlaanderen. Brussel: SAR WGG.
- Schall, A., Tesky, V. A., Adams, A.-K., & Pantel, J. (2018). Art museum-based intervention to promote emotional well-being and improve quality of life in people with dementia: The ARTEMIS project. *Dementia*, 17(6), 728-743.
- Schalock, R. (2005). Guest editorial. Introduction and overview. *Journal of Intellectual Disability*.
- Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R., Verdugo, M. A., & Braddock, D. L. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*: American Association on Mental Retardation Washington, DC.
- Schenk, L., Meyer, R., Behr, A., Kuhlmeier, A., & Holzhausen, M. (2013). Quality of life in nursing homes: results of a qualitative resident survey. *Quality of Life Research*, 22(10), 2929-2938.
- Schepens, H. R., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2017). *What Indicates and Determines Quality of Life for Elderly People With Intellectual Disabilities?* Paper presented at the Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities.
- Scocco, P., Rapattoni, M., & Fantoni, G. (2006). Nursing home institutionalization: a source of eustress or distress for the elderly? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(3), 281-287.
- Selhorst, K. (2017). Active ageing in het woonzorgcentrum: droom of realiteit? . from <http://www.actualcare.be/nl/nl-care/nl-care-verzorging/active-ageing-van-malderen/>
- Selwood, A., Thorgrimsen, L., & Orrell, M. (2005). Quality of life in dementia. A one-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 232-237.
- Shin, I. S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L., & Cummings, J. L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(6), 469-474.
- Smit, D., de Lange, J., Willemse, B., Twisk, J., & Pot, A. M. (2016). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long term care facilities. *Aging & Mental Health*, 20(1), 100-109.

- Smit, D., Willemse, B., de Lange, J., & Pot, A. M. (2014). Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: an explorative study. *International Psychogeriatrics*, 26(01), 69-80.
- The, A.-M. (2015). Sociale Benadering Dementie, het beste medicijn: Dementie Verhalenbank.
- The, A.-M. (2016). Sociale Benadering. from <http://tao-of-care.nl/over-ons/sociale-benadering/>
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif - Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., . . . Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R. T., & Orrell, M. (2003). Who's 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*, 17, 201-208.
- Van Cleynenbreugel, C., & Laevers, F. (2011). Hoe maken ze het eigenlijk? Welbevinden en betrokkenheid als richtsnoeren voor een kwaliteitsvolle aanpak in woonzorgcentra *Praktijkboek kwaliteitszorg in welzijnsvoorzieningen*. Brussel: Politeia.
- Van der Gucht, A. (2016). Wat betekent goede zorg in Vlaanderen anno 2016? *Geron*, 18(4), 12-16.
- van der Kooij, C. (2002). *Gewoon lief zijn?: het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*: Boom Koninklijke Uitgevers.
- Van der Kooij, C. (2003). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische zorgafdelingen (Just being nice? The maieutic care concept and the implementation of emotion-oriented care on psychogeriatric wards). *VU University, Amsterdam*.
- van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R.-M. (2015). Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging & Mental Health*, 1-9. doi: 10.1080/13607863.2015.1102196
- van der Steen, J. T., Smaling, H. J., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J., & Vink, A. C. (2018). Music - based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(7).
- van der Vleuten, M., Visser, A., & Meeuwesen, L. (2012). The contribution of intimate live music performances to the quality of life for persons with dementia. *Patient Education and Counseling*, 89(3), 484-488.
- Van Heijst, A. (2008). Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning. *Kampen: Klement*.
- Van Heijst, A. (Producer). (2013). Annelies Van Heijst over menslievende zorg. [Video] Retrieved from <https://vimeo.com/42551454>
- van Kooten, J., van der Wouden, J. C., Sikkes, S. A., Smalbrugge, M., Hertogh, C. M., & Stek, M. L. (2017). Pain, Neuropsychiatric Symptoms, and Quality of Life of Nursing Home Residents With Advanced Dementia in The Netherlands. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 31(4), 315-321.
- Van Malderen, L., Mets, T., De Vriendt, P., & Gorus, E. (2013). The Active Ageing—concept translated to the residential long-term care. *Quality of Life Research*, 22(5), 929-937.
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100.
- Vanlaere, L., & Gastmans, C. (2010). *Zorg aan zet. Ethisch omgaan met ouderen*. . Leuven: Davidsfonds Uitgeverij nv.
- Vella-Burrows, T., & Wilson, L. (2016). Remember to Dance: Evaluating the impact of dance activities for people in different stages of dementia. *Folkestone: Sidney de Haan Research Centre for Arts and Health, Green Candle Dance Company*.
- Vermeiren, H. (2012). *Dementie, het blikveld verruimd. Introductie in Persoonsgerichte zorg en Dementia Care Mapping*. Antwerpen: Garant.
- Vlaams Patiëntenplatform. (2017). Kwaliteit van Zorg. Retrieved 13/03, 2017, from <http://Vlaamspatiëntenplatform.be/themas/kwaliteit-van-zorg>
- Vlaamse Regering. (2016). Samen verder bouwen aan een dementievriendelijk Vlaanderen. Geactualiseerd Dementieplan Vlaanderen. 2016 - 2019. Brussel: Vlaamse Regering.
- Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M. J., & Antoine, P. (2017). Do spouse caregivers of young and older persons with dementia have different needs? A comparative study. *Psychogeriatrics*.
- WEDO. (2012). Europees kwaliteitskader voor langdurige zorg. Uitgangspunten en richtlijnen voor welzijn en respect voor ouderen met een zorg- of hulpbehoefte. Brussel: WEDO.
- WHOQOL group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Williams, T., Cameron, I., & Dearden, T. (2001). From pillar to post—a study of younger people with dementia. *The Psychiatrist*, 25(10), 384-387.
- Windle, G., Joling, K. J., Howson-Griffiths, T., Woods, B., Jones, C. H., van de Ven, P. M., . . . Parkinson, C. (2018). The impact of a visual arts program on quality of life, communication, and well-being of people living with dementia: a mixed-methods longitudinal investigation. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 409-423.
- Woolhead, G., Tadd, W., Boix-Ferrer, J. A., Krajcik, S., Schmid-Pfahler, B., Spjuth, B., . . . Dieppe, P. (2006). "Tu" or "Vous?": A European qualitative study of dignity and communication with older people in health and social care settings. *Patient Education and Counseling*, 61(3), 363-371.
- World Health Organization. (2002). Active Ageing. A policy framework. Geneva: World Health Organisation.

- World Health Organization. (2015). WHO global strategy on people-centred and integrated health services: interim report: World Health Organization.
- Yasuda, M., & Sakakibara, H. (2017). Care staff training based on person-centered care and dementia care mapping, and its effects on the quality of life of nursing home residents with dementia. *Aging & Mental Health, 21*(9), 991-996.
- Ydstebø, A., Bergh, S., Selbæk, G., Benth, J. Š., Brønnick, K., & Vossius, C. (2018). Longitudinal changes in quality of life among elderly people with and without dementia. *International Psychogeriatrics, 1-12*.
- Zank, S., & Leipold, B. (2001). The relationship between severity of dementia and subjective well-being. *Aging & Mental Health, 5*(2), 191-196.
- Zhang, Y., Cai, J., An, L., Hui, F., Ren, T., Ma, H., & Zhao, Q. (2017). Does music therapy enhance behavioral and cognitive function in elderly dementia patients? A systematic review and meta-analysis. *Ageing research reviews, 35*, 1-11.
- Zwijzen, S., de Lange, J., Pot, A., Mahler, M., & Minkman, M. (2013). Omgaan met onbegrepen bedrag bij dementie: Inventarisatie richtlijnen en inzichten rondom onbegrepen gedrag bij ouderen.