

Zijn cognitieve moeilijkheden gerelateerd aan verminderd welbevinden voor ouderen met dementie? Enkele bevindingen uit psychologisch onderzoek in Vlaamse woonzorgcentra

Laura Dewitte
Jessie Dezutter

Sinds de millenniumwisseling is er een bemoedigende evolutie te merken in het wetenschappelijk onderzoek naar dementie: er is steeds meer aandacht voor de persoonlijke visie en ervaringen van mensen met dementie. Dit is belangrijk, omdat we een steeds groter wordende groep uit onze samenleving niet kunnen begrijpen zonder hen zelf aan het woord te laten. In het begin focuste dit onderzoek voornamelijk op de moeilijkheden die mensen met dementie ervaren in hun dagelijkse leven. De laatste jaren gaan er echter steeds meer stemmen op om ook mogelijkheden en sterktes van personen met dementie in kaart te brengen en positief te stimuleren.

Ons onderzoek aan de KU Leuven focuste de laatste jaren vooral op het thema ‘welbevinden’ bij mensen met de ziekte van Alzheimer. We onderzochten hierbij aan de hand van verschillende methodes (kwantitatief en kwalitatief) wat mensen met dementie zelf verstaan onder welbevinden, hoeveel welbevinden ze ervaren, en hoe verschillende aspecten van welbevinden met elkaar samenhangen. Dit onderzoek is fundamenteel van aard. Het focust op het beter begrijpen van deze psychologische processen. Dit is een noodzakelijke voorwaarde voor het kunnen ontwikkelen van effectieve psychologische interventies.

Een centrale vraag hierbij was of welbevinden al dan niet ondermijnd wordt door de cognitieve achteruitgang die mensen met dementie ondervinden. Over het algemeen hechten we in onze hedendaagse maatschappij veel belang aan cognitieve mogelijkheden. Een goed geheugen, planningsvermogen, taalvaardigheid en kritisch reflectievermogen; het zijn zaken die we hoog in het vaandel dragen (Post, 2000a). Er wordt vaak van uit gegaan dat deze cognitieve mogelijkheden noodzakelijk zijn voor ons welbevinden, en dat dit welbevinden bijgevolg achteruitgaat bij mensen met dementie. Deze assumptie wordt echter zelden wetenschappelijk getoetst. In dit artikel zoomen we in op twee psychologische studies van onze onderzoeksgroep uitgevoerd bij bewoners met de ziekte van Alzheimer in verschillende woonzorgcentra. Er werd gewerkt met gevalideerde vragenlijsten. Dit laat toe om de het verband tussen verschillende psychologische variabelen in kaart te brengen.¹ Elke studie focuste op een specifiek aspect van welbevinden: betekenisbeleving (studie 1) en kwaliteit van leven (studie 2). Telkens onderzochten we hoe deze aspecten van welbevinden samenhangen met het cognitief functioneren van onze participanten.

¹ Het blijft belangrijk om in het achterhoofd te houden dat we uit deze bevindingen geen causale conclusies mogen trekken: dat twee variabelen met elkaar samenhangen betekent nog niet dat de ene variabele aan de oorzaak ligt van de andere.

STUDIE 1: KWALITEIT VAN LEVEN

Een veelgebruikte indicator van welbevinden in psychologisch onderzoek bij mensen met dementie is *kwaliiteit van leven*. De Wereldgezondheidsorganisatie omschrijft kwaliteit van leven als volgt: het gaat om de persoonlijke perceptie van een individu over diens algemene levenspositie, en die perceptie moet begrepen worden (1) in de culturele context en het bijhorende waardensysteem waarin de persoon leeft en (2) in verhouding tot de persoonlijke doelen, verwachtingen, standaarden en belangen van deze persoon. Levenskwaliteit bevragen bij mensen met dementie is niet vanzelfsprekend. Er is veel discussie over wie het best geplaatst is om die levenskwaliteit te beoordelen: de persoon met dementie zelf of een persoon die dicht bij de persoon met dementie staat maar zelf geen dementie heeft (een 'proxy'). Onderzoek toont aan dat mensen met dementie hun levenskwaliteit gemiddeld gezien hoger beoordelen dan anderen in hun directe omgeving. Dit wordt bevestigd door verschillende studies, zowel in Westerse als in niet-Westerse culturen en zowel wanneer de proxy beoordelaars professionele zorgverleners (in woonzorgcentra) als familieleden zijn (zie bijvoorbeeld Edelman et al., 2005; Gómez-Gallego et al., 2012).

De laatste jaren krijgt de mening van personen met dementie zelf meer aandacht en erkenning. Toch blijven nog veel onderzoekers en praktijkwerkers zich uitsluitend baseren op de mening van proxy beoordelaars wanneer ze zich een beeld proberen te vormen van de levenskwaliteit van een persoon met dementie. Deze beslissing is het gevolg van bezorgdheden rond de vraag of mensen met dementie wel in staat zijn om valide en betrouwbare zelfbeoordelingen te maken omwille van hun cognitieve moeilijkheden en een mogelijk gebrek aan inzicht in deze moeilijkheden. Er zijn nochtans studies die er op wijzen dat mensen met dementie in staat zijn om een betrouwbaar oordeel over hun levenskwaliteit te geven (zie bijvoorbeeld Hoe et al., 2005; Thorgrimsen et al., 2003). Bovendien hebben studies aangetoond dat proxy beoordelingen niet louter gebaseerd zijn op eigenschappen van de persoon met dementie maar ook kunnen samenhangen met eigenschappen van de proxy beoordelaar zelf, zoals de ervaren zorgbelasting, depressie, stress en gezondheid (zie bijvoorbeeld Orgeta et al., 2015; Zucchella et al., 2015).

Een reden waarom proxy beoordelaars doorgaans een negatiever oordeel vellen over de kwaliteit van leven van een persoon met dementie, is dat ze een meer 'gebrek-gefocusste' bril opzetten. Als we als 'buitenstaander' naar een persoon met dementie kijken, zijn we immers vaak (en meestal onbewust) geneigd om deze persoon te evalueren in functie van wat hij/zij allemaal niet meer kan.

Er zijn behoorlijk wat studies die het verband tussen beoordelingen van levenskwaliteit en cognitieve vaardigheden hebben onderzocht. De meerderheid vond een positief verband tussen proxybeoordelingen van levenskwaliteit en cognitieve vaardigheden van de persoon met dementie (zie bijvoorbeeld Beerens et al., 2013; Robertson et al., 2017). Zorgverleners en mantelzorgers blijken de levenskwaliteit van een persoon met dementie dus hoger te beoordelen wanneer deze persoon relatief sterkere cognitieve vaardigheden heeft.² Deze studies vonden daarentegen meestal geen verband tussen cognitieve vaardigheden en zelfbeoordelingen van levenskwaliteit door personen met dementie zelf.

Deze bestaande onderzoeken hebben evenwel een belangrijke tekortkoming. De meeste vragenlijsten om kwaliteit van leven te meten bevatten namelijk een item dat peilt naar cognitie. Dit kan er voor zorgen dat het verband tussen levenskwaliteitsscores en cognitieve vaardigheden wordt

² Merk hierbij wel opnieuw op dat het gaat over een associatief verband en niet een causaal verband: de beoordelingen hangen positief samen met de cognitieve vaardigheden, maar we kunnen er niet uit afleiden dat de hogere cognitieve vaardigheden ook effectief aan de oorzaak liggen van de hogere levenskwaliteitsscore.

uitvergroot. In onze studie hebben we daarom dit cognitieve item verwijderd uit de vragenlijst. We hebben gefocust op ouderen met dementie (meer bepaald de ziekte van Alzheimer) in woonzorgcentra. Voorgaand onderzoek heeft aangetoond dat levenskwaliteitsscores van mensen met dementie in woonzorgcentra mogelijk lager liggen dan bij thuiswonenden (Miguel et al., 2016). De rol van cognitieve vaardigheden kan in deze setting mogelijk ook groter zijn, gezien ouderen met grotere cognitieve uitdagingen meer kans hebben om in een woonzorgcentrum te wonen.

Methode

De data voor deze studie komen uit een eerste meetronde van een longitudinale studie over betekenisbeleving en welbevinden bij ouderen met de ziekte van Alzheimer. Van november 2016 tot maart 2017 interviewden we 140 ouderen met de ziekte van Alzheimer in Vlaamse woonzorgcentra aan de hand van een vragenlijst. We bezochten de bewoners op hun kamer, gaven uitgebreid informatie over de studie en als de bewoner toestemde vulden we samen een toestemmingsformulier in. Doorheen het interview bleven we aandachtig voor signalen van weerstand of stress bij de bewoner, en werd de bereidheid om verder deel te nemen verschillende keren afgetoetst.

De vragenlijst bevatte verschillende wetenschappelijk gevalideerde schalen. Relevant voor deze studie was de Vlaamse versie van de Quality of Life in Alzheimer's Disease schaal (QOL-AD, Logsdon et al., 1999). Voorgaand onderzoek heeft de validiteit en betrouwbaarheid van deze schaal aangetoond bij mensen met zowel milde als meer gevorderde dementie. De schaal bevat 13 items die peilen naar de kwaliteit van verschillende levensdomeinen (bijvoorbeeld stemming, energieniveau, fysieke gezondheid, leefsituatie, relatie met familie en vrienden, financiële situatie) op een schaal van slecht (1) tot uitstekend (4). Zoals aangegeven werd het item 'geheugen' voor onze analyses verwijderd, zodat we de samenhang met cognitieve vaardigheden konden onderzoeken zonder invloed van dit item. Cognitieve vaardigheden werden onderzocht aan de hand van een algemene screeningstest (de veelgebruikte MMSE; Folstein et al., 1975) en een aantal taken om specifieke cognitieve functies (bijvoorbeeld geheugen, aandacht, taal) meer gedetailleerd in kaart te brengen.

Voor 88 van de geïnterviewde bewoners (69 vrouwen en 19 mannen, met een gemiddelde leeftijd van 85 jaar) vulde een professionele zorgverlener van het woonzorgcentrum eveneens een vragenlijst in over de levenskwaliteit van de specifieke bewoner. Het merendeel (65) waren verpleeg- of zorgkundigen; de anderen waren psycholoog, ergotherapeut of zorgcoördinator. Voor de huidige studie hebben we gefocust op deze 88 paren van bewoners-zorgverleners. Deze paren kwamen uit zeven verschillende woonzorgcentra: 3 kleinschalige woonsettings en 4 traditionele woonzorgcentra met grotere afdelingen.

Resultaten

We onderzochten de verhouding tussen kwaliteit van leven zoals beoordeeld door zowel de bewoners als het zorgpersoneel. Over het algemeen was er slechts een laag-gemiddelde overeenkomst tussen de zelf-rapportage en proxy-rapportage. Ook deze studie toonde aan dat bewoners hun eigen kwaliteit van leven significant hoger beoordeelden (gemiddeld 35/48) dan hun professionele zorgverleners (gemiddeld 28/48).

Vervolgens keken we naar de samenhang met cognitief functioneren van de bewoner. We vonden dat algemene cognitieve status (gemiddelde MMSE-score 16/30) niet samenhangt met zelf-gerapporteerde levenskwaliteit, maar wel samenhangt met levenskwaliteit beoordeeld door de zorgverlener.

Discussie

De bevinding dat de levenskwaliteit zoals beoordeeld door 'externen' vaker samenhangt met het cognitief functioneren van een persoon met dementie blijkt steeds terug te keren. Hoe kunnen we dit verklaren? Sommige studies wijzen naar een gebrek aan ziekte-inzicht bij de persoon met dementie als een reden voor hun hogere scores en voor het feit dat ze hun cognitieve mogelijkheden niet meenemen in de beoordeling van hun levenskwaliteit (Berwig et al., 2009; Conde-Sala et al., 2014; Geschke et al., 2013). Er zijn echter ook studies die geen verband vinden tussen ziekte-inzicht en levenskwaliteit (Ready et al., 2004). Bovendien is er ook een probleem bij het eenzijdig gebruik maken van alleen proxy beoordelaars: deze kunnen geen rekening houden met de niet-zichtbare, interne aspecten (gedachten en emoties) die de subjectieve leefwereld van de persoon met dementie in belangrijke mate mee bepalen. Tegelijkertijd zullen deze proxy beoordelaars soms hun eigen gevoelens, waardes en verwachtingen gaan projecteren op de persoon met dementie en zullen ze bij hun beoordeling soms uitgaan van andere evaluatie criteria dan de persoon met dementie zelf. Het belang van cognitieve vaardigheden voor levenskwaliteit wordt hierbij mogelijk overgewaardeerd door externe evaluatoren, terwijl mensen met dementie zelf zich reeds meer hebben aangepast aan hun capaciteiten. Uiteraard betekent dit niet dat cognitieve vaardigheden van geen enkel belang zijn voor mensen met dementie. Het lijkt er alleen op dat we voorzichtig moeten zijn om hier te veel eenzijdige nadruk op te leggen wanneer we als proxy's de levenskwaliteit van mensen met dementie gaan beoordelen. Er is dus geen sterk argument om proxy beoordelingen te verkiezen boven de beoordelingen van mensen met dementie zelf. Uiteindelijk weet een persoon met dementie nog altijd het beste hoe het is om zichzelf te zijn. Zij blijven namelijk de enige die directe toegang hebben tot hun innerlijke beleving (Thorgrimsen et al., 2003). Als we enkel proxy beoordelingen in rekening brengen kan dit zelfs schadelijk zijn, wanneer deze niet in lijn liggen met de wensen en noden van de persoon met dementie. Langs de andere kant kunnen proxy beoordelaars wel cruciale informatie aanleveren over symptomen en moeilijkheden. Een integratieve benadering, waarbij zowel zelf-gerapporteerde levenskwaliteit als proxy-gerapporteerde levenskwaliteit elkaar aanvullen, lijkt daarom het meest aangewezen om zorg te kunnen optimaliseren.

STUDIE 2: BETEKENISBELEVING

"Enkele jaren geleden, net op het moment dat hij zou stoppen met werken als psycholoog en meer van het leven wou genieten, viel het verdict: alzheimer. It hit him in the face. Alles wat hem dierbaar was, gleed langzaam weg. Alzheimer is een trage dood, die alles betekenisloos maakt."

Gabriel Ríos, De Standaard Weekblad, 9 januari 2021

"By the time my father's heart stopped, I'd been mourning him for years. And yet, when I consider his story, I wonder (...) whether memory and consciousness have such secure title, after all, to the seat of selfhood. I can't stop looking for meaning in the two years that followed his loss of his supposed "self", and I can't stop finding it."

Jonathan Franzen, The Guardian Weekend, 15 december 2001

Binnen de psychologie is er consensus dat echt welbevinden meer is dan 'zich goed voelen'. Naast aspecten zoals positieve emoties, kwaliteit van leven en levenstevredenheid, wordt er daarom ook gekeken naar aspecten van diepere menselijke ontplooiing, zoals persoonlijke groei, authenticiteit en betekenis in het leven. Het is dit laatste aspect waar wij vaak op focussen in onze studies. In

psychologisch onderzoek wordt betekenisbeleving momenteel gedefinieerd als de ervaring van coherentie, doelen en waarde in het leven. Volgens deze visie ervaren mensen betekenis in het leven wanneer ze begrijpen wie ze zijn, hoe de wereld werkt en hoe ze daar in passen; wanneer ze betekenisvolle doelen hebben om na te streven; en wanneer ze het gevoel hebben dat hun leven van belang is, waarde heeft, ertoe doet (Martela & Steger, 2016).

Mensen die meer betekenis ervaren in het leven hebben gemiddeld gezien een betere fysieke gezondheid (bijvoorbeeld minder kans op een beroerte, minder invaliditeit) en een betere mentale gezondheid (bijvoorbeeld hogere levenstevredenheid, minder depressieve symptomen) (Czekierda et al., 2017; Steger, 2012). Ook specifiek voor oudere populaties toont onderzoek deze voordelen aan. (Stoptoe & Fancourt, 2019). Een belangrijke subgroep zijn bewoners van woonzorgcentra. In vergelijking met thuiswonende ouderen, zijn deze ouderen kwetsbaarder voor depressieve symptomen en lagere betekenisbeleving. Tegelijkertijd zijn er studies die aantonen dat ouderen in woonzorgcentra die hogere betekenis in het leven ervaren ook minder fysieke en emotionele symptomen rapporteren, zoals slapeloosheid, misselijkheid en depressieve symptomen (Haugan, 2014; Van der Heyden et al., 2015).

In bestaande psychologische visies op betekenisbeleving, wordt vaak grote nadruk gelegd op de cognitieve aspecten van betekenis. Er wordt van uit gegaan dat bepaalde complexe cognitieve processen nodig zijn om tot een gevoel van betekenis te komen, zoals het integreren van verleden, heden en toekomst in een coherent levensverhaal, het reflecteren over jezelf en de wereld en het coördineren en plannen van complexe activiteiten (Krause, 2007; McKnight & Kashdan, 2009). Als dit inderdaad zo is, dan heeft dit belangrijke gevolgen voor de betekenisbeleving van mensen bij wie die cognitieve vaardigheden achteruit gaan, zoals bij mensen met dementie. Er is echter heel weinig onderzoek dat deze veronderstelling effectief heeft onderzocht. Bovendien zijn er ook onderzoekers die beweren dat sterke cognitieve vaardigheden *geen* voorwaarde zijn voor het kunnen ervaren van betekenis in het leven. Volgens hen is betekenis inherent verbonden aan het mens-zijn (Bellin, 2015; Frankl, 1984)

Er zijn weinig studies die betekenisbeleving hebben onderzocht bij mensen met dementie. Enkele interviewstudies beschrijven hoe betekenis inderdaad onder druk kan komen te staan bij mensen met dementie, doordat ze langzamerhand de connectie met aspecten van zichzelf en de omringende leefwereld lijken te verliezen (Holst & Hallberg, 2003; Svanström & Sundler, 2015). Er zijn echter ook studies die beschrijven hoe een gevoel van betekenis behouden kan blijven bij mensen met dementie, zelfs in gevorderde stadia (zie bijvoorbeeld Kontos, 2004; Phinney, 2011). Deze spanning—tussen aan de ene kant de onmiskenbare uitdaging die dementie kan betekenen en aan de andere kant de niet te onderschatten veerkracht van mensen met dementie om betekenisvol te leven met hun aandoening—komt ook duidelijk naar voor in bovenstaande quotes, waar twee mannen hun verschillende ervaringen met het alzheimerproces van hun vader delen. Om meer inzicht te krijgen in betekenisbeleving bij mensen met dementie, hebben we het verband onderzocht tussen betekenisbeleving, cognitief functioneren en psychologisch functioneren (levenstevredenheid en depressieve symptomen) bij woonzorgcentra bewoners met de ziekte van Alzheimer.

Methode

De data voor deze studie komen uit hetzelfde longitudinale project als hierboven beschreven. Voor dit onderzoek hebben we betekenisbeleving, depressieve symptomen, levenstevredenheid en cognitief functioneren bevraagd/gemeten op drie meetrondes, zodat we de verbanden over de tijd heen konden onderzoeken. Betekenisbeleving werd bevraagd aan de hand van een gevalideerde vragenlijst

(Presence of Meaning subscale van de Meaning in Life Questionnaire; Steger & Samman, 2012) waarbij bewoners antwoord gaven op items zoals “heeft u een doel in uw leven dat u voldoening geeft?” op een schaal van 1 (nooit) tot 4 (bijna altijd). Depressieve symptomen en levenstevredenheid werden eveneens bevraagd aan de hand van gevalideerde vragenlijsten (de Geriatric Depression Scale en Satisfaction With Life Scale). In de eerste meetronde (november 2016 – maart 2017) namen 140 bewoners met de ziekte van Alzheimer (107 vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 86 jaar) deel aan de studie. In de tweede meetronde, één jaar later (november 2017 – februari 2018) konden 104 van deze bewoners opnieuw geïnterviewd worden. De andere bewoners waren overleden (21), verhuisd (2), ziek (1), of konden niet meer deelnemen omwille van vergevorderde dementie (12). In de derde meetronde (november 2018 – februari 2019), konden 66 van de oorspronkelijke bewoners nog een laatste keer bevraagd worden. Er waren dus opnieuw een aantal bewoners die niet meer konden deelnemen omwille van overlijden (23), dementie-progressie (12), ziekte (2) of verhuizing (1).

In deze studie onderzochten we het verband tussen betekenisbeleving, depressieve symptomen, levenstevredenheid en cognitief functioneren doorheen de tijd. Door deze variabelen over de tijd te onderzoeken krijgen we meer inzicht in het temporele verband tussen de variabelen: welke psychologische toestand voorspelt een andere psychologische toestand over de tijd? Bijvoorbeeld, gaan depressieve symptomen vooraf aan een daling in betekenis, of voorspelt een daling in betekenis net meer depressieve symptomen?

Resultaten

We keken eerst naar de samenhang tussen betekenisbeleving aan de ene kant, en depressieve symptomen en levenstevredenheid aan de andere kant. We stelden vast dat bewoners die meer betekenisbeleving rapporteerden, een jaar later relatief minder depressieve symptomen hadden. Voor levenstevredenheid vonden we geen duidelijk effect over de tijd heen, maar er was wel een positieve samenhang tussen betekenis en levenstevredenheid binnen elke meetronde. Ten tweede keken we naar het verband tussen betekenisbeleving en cognitief functioneren. We onderzochten dit aan de hand van verschillende statistische modellen. We konden geen enkel verband tussen betekenisbeleving en cognitief functioneren/cognitieve achteruitgang vast stellen. Dit betekent niet dat er hoe dan ook geen verband kan zijn tussen cognitie en betekenis in het leven. Het blijft mogelijk dat dit in een andere context of steekproef wel het geval is. Het stelt wel de assumptie dat deze twee sterk met elkaar verbonden zijn ter discussie. Er is dus verder onderzoek nodig om uit te klaren hoe de twee zich tot elkaar verhouden.

Discussie

Uit deze studie leiden we af dat ook voor ouderen met de ziekte van Alzheimer betekenisbeleving een relevant concept blijft, dat in belangrijke mate samenhangt met hun psychologische functioneren (meer levenstevredenheid en minder depressieve symptomen; dat laatste zelfs over de tijd heen). Ten tweede konden we geen verband terugvinden tussen betekenisbeleving en cognitief functioneren of cognitieve achteruitgang. Deze bevinding lijkt de assumptie uit te dagen dat cognitief functioneren cruciaal is voor het ervaren van betekenis in het leven en dat cognitieve achteruitgang, zoals bij mensen met dementie, die betekenis automatisch ondermijnt. In lijn met voorgaande kwalitatieve studies, geeft deze studie bijkomende evidentie dat ouderen met dementie betekenis kunnen ervaren ook al zijn hun cognitieve vaardigheden aangetast. Deze bevinding contrasteert met sommige theoretische visies op betekenis die sterke nadruk leggen op cognitie, maar is wel in lijn met enkele recente beschouwingen die aangeven dat we betekenis in het leven meer moeten begrijpen als een

intuïtief gevoel, een ‘felt sense’ van betekenis (Heintzelman & King, 2013; Hill et al., 2019). Uiteraard betekent dit niet dat betekenis niet onder druk kan komen te staan omwille van de grote uitdagingen waar mensen met dementie en hun familie voor staan. Het toont echter aan dat betekenis in het leven niet irrelevant wordt en een thema is dat meer aandacht verdient in dementie onderzoek en beleid.

REFLECTIE – VOORBIJ EEN HYPER-COGNITIEVE FOCUS

Deze onderzoeksresultaten nodigen ons uit om te reflecteren over onze morele en maatschappelijke verantwoordelijkheid ten opzichte van mensen met dementie. We hechten in onze huidige samenleving doorgaans veel belang aan cognitieve vaardigheden. Dat is niet geheel onterecht of onbegrijpelijk: ons menselijk vermogen tot complex communiceren en redeneren heeft ons toegang gegeven tot uitzonderlijke ontwikkelingen. Anderzijds heeft deze focus op ‘denken’ ook wel tot gevolg dat we ‘voelen’ minder hoog in het vaandel zijn gaan dragen. Een dergelijke hyper-cognitieve focus brengt gevaren met zich mee voor hoe we kijken naar mensen met dementie, en bijgevolg hoe we ze gaan beoordelen en behandelen (Post, 2000b). Als we mensen met dementie herleiden tot hun scores op cognitieve testen, dan dreigen we ons een veel te oppervlakkig en eenzijdig beeld te vormen van hun innerlijke wereld. Deze innerlijke wereld is moeilijker toegankelijk geworden voor ons, maar we doen mensen met dementie tekort als we ervan uitgaan dat deze wereld daarom leeg en betekenisloos is geworden (Kitwood, 1997). We mogen er dus niet zomaar van uit gaan dat de achteruitgang van cognitieve vaardigheden onlosmakelijk samenhangt met andere aspecten van het psychologisch functioneren. Uiteraard willen we de grote impact die dementie heeft op mensen en hun familie en vrienden niet minimaliseren of verbloemen. Het is echter belangrijk om naast de erkenning van deze moeilijkheden ook oog te hebben voor de mogelijkheden en ongelooflijke veerkracht die mensen met dementie en hun omgeving aan de dag leggen. Om een genuanceerd beeld te kunnen vormen lijkt een integratieve benadering het meest aangewezen, waarbij zowel de visie van mensen met dementie als die van hun naaste omgeving wordt meegenomen. Dergelijk genuanceerd beeld is noodzakelijk om de zorg voor mensen met dementie en de ondersteuning voor mantelzorgers en professionele zorgverleners verder te ontwikkelen en optimaliseren.

Bepaalde onderdelen van huidige tekst zijn vrij vertaald uit twee Engelstalige artikels van de auteurs, waar de geïnteresseerde lezer meer gedetailleerde informatie en referenties kan vinden:

Dewitte, L., Vandenbulcke, M., & Dezutter, J. (2018). Cognitive functioning and quality of life:

Diverging views of older adults with Alzheimer and professional care staff. *International journal of geriatric psychiatry*, 33(8), 1074-1081. <https://doi.org/10.1002/gps.4895>

Dewitte, L., Hill, P. L., Vandenbulcke, M., & Dezutter, J. (2020). *The longitudinal relationship between meaning in life, depressive symptoms, life satisfaction, and cognitive functioning for older adults with Alzheimer’s disease* [Manuscript submitted for publication].

REFERENTIES

- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.02.005>
- Bellin, Z. J. (2015). The meaning connection between mindfulness and happiness. *The Journal of Humanistic Counseling*, 54(3), 221-235.
- Berwig, M., Leicht, H., & Gertz, H. (2009). Critical evaluation of self-rated quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease—further evidence for the impact of anosognosia and global cognitive impairment. *JNHA-The Journal of Nutrition, Health and Aging*, 13(3), 226-230. <https://doi.org/10.1007/s12603-009-0063-4>
- Conde-Sala, J. L., Reñé-Ramírez, R., Turró-Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Campdelacreu-Fumadó, J., Juncadella-Puig, M., Rico-Pons, I., & Garre-Olmo, J. (2014). Severity of dementia, anosognosia, and depression in relation to the quality of life of patients with Alzheimer disease: discrepancies between patients and caregivers. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(2), 138-147. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.07.001>
- Czekierda, K., Banik, A., Park, C. L., & Luszczynska, A. (2017). Meaning in life and physical health: Systematic review and meta-analysis. *Health psychology review*, 11(4), 387-418.
- Edelman, P., Fulton, B. R., Kuhn, D., & Chang, C.-H. (2005). A comparison of three methods of measuring dementia-specific quality of life: Perspectives of residents, staff, and observers. *The Gerontologist*, 45(suppl_1), 27-36. https://doi.org/10.1093/geront/45.suppl_1.27
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning: Revised and updated*. Washington Square Press.
- Geschke, K., Fellgiebel, A., Laux, N., Schermuly, I., & Scheurich, A. (2013). Quality of life in dementia: impact of cognition and insight on applicability of the SF-36. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(7), 646-654. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.12.014>
- Gómez-Gallego, M., Gómez-Amor, J., & Gómez-García, J. (2012). Determinants of quality of life in Alzheimer's disease: perspective of patients, informal caregivers, and professional caregivers. *International psychogeriatrics*, 24(11), 1805-1815. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001081>
- Haugan, G. (2014). Meaning-in-life in nursing-home patients: a correlate with physical and emotional symptoms. *Journal of clinical nursing*, 23(7-8), 1030-1043. <https://doi.org/10.1111/jocn.12282>
- Heintzelman, S. J., & King, L. A. (2013). On knowing more than we can tell: Intuitive processes and the experience of meaning. *The Journal of Positive Psychology*, 8(6), 471-482. <https://doi.org/10.1080/17439760.2013.830758>
- Hill, C. E., Kline, K. V., Miller, M., Marks, E., Pinto-Coelho, K., & Zetzer, H. (2019). Development of the Meaning in Life measure. *Counselling Psychology Quarterly*, 32(2), 205-226. <https://doi.org/10.1080/09515070.2018.1434483>
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia—the LASER-AD study. *Age and ageing*, 34(2), 130-135. <https://doi.org/10.1093/ageing/afi030>
- Holst, G., & Hallberg, I. R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 18(6), 359-365. <https://doi.org/10.1177/153331750301800605>
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first* (Vol. 20). Open university press Buckingham.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 24(6), 829-849. <https://doi.org/10.1017/S0144686X04002375>
- Krause, N. (2007). Thought suppression and meaning in life: A longitudinal investigation. *The International Journal of Aging and Human Development*, 64(1), 67-82. <https://doi.org/10.2190/2044-390U-7106-5610>

- 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.
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 531-545. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1137623>
- McKnight, P. E., & Kashdan, T. B. (2009). Purpose in life as a system that creates and sustains health and well-being: An integrative, testable theory. *Review of General Psychology*, 13(3), 242-251. <https://doi.org/10.1037/a0017152>
- Miguel, S., Alvira, M., Farre, 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. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.01.012>
- Orgeta, V., Orrell, M., Hounscome, B., & Woods, B. (2015). Self and carer perspectives of quality of life in dementia using the QoL-AD. *International journal of geriatric psychiatry*, 30(1), 97-104. <https://doi.org/10.1002/gps.4130>
- Phinney, A. (2011). Horizons of meaning in dementia: Retained and shifting narratives. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 23(3), 254-268. <https://doi.org/10.1080/15528030.2011.563210>
- Post, S. G. (2000a). The concept of Alzheimer disease in a hypercognitive society. In P. J. Whitehouse, K. Maurer, & J. F. Ballenger (Eds.), *Concepts of Alzheimer disease: Biological, clinical and cultural perspectives* (pp. 245-256). Johns Hopkins University Press.
- Post, S. G. (2000b). *The moral challenge of Alzheimer disease: Ethical issues from diagnosis to dying*. JHU Press.
- Ready, R. E., Ott, B. R., & Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(3), 256-265. <https://doi.org/10.1002/gps.1075>
- Robertson, S., Cooper, C., Hoe, J., Hamilton, O., Stringer, A., & Livingston, G. (2017). Proxy rated quality of life of care home residents with dementia: a systematic review. *International psychogeriatrics*, 29(4), 569-581. <https://doi.org/10.1017/S1041610216002167>
- Steger, M. F. (2012). Experiencing meaning in life: Optimal functioning at the nexus of well-being, psychopathology, and spirituality. In P. T. P. Wong (Ed.), *The human quest for meaning: Theories, research, and applications* (2nd ed., pp. 165-184). Routledge.
- Steger, M. F., & Samman, E. (2012). Assessing meaning in life on an international scale: Psychometric evidence for the Meaning in Life Questionnaire-Short Form among Chilean households. *International Journal of Wellbeing*, 2(3), 182-195. <https://doi.org/10.5502/ijw.v2.i3.2>
- Steptoe, A., & Fancourt, D. (2019). Leading a meaningful life at older ages and its relationship with social engagement, prosperity, health, biology, and time use. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 116(4), 1207-1212. <https://doi.org/10.1073/pnas.1814723116>
- Svanström, R., & Sundler, A. J. (2015). Gradually losing one's foothold—A fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia*, 14(2), 145-163.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R., & Orrell, M. (2003). Whose quality of life is it anyway?: The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer's Disease (QoL-AD) scale. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), 201-208. <https://doi.org/10.1097/00002093-200310000-00002>
- Van der Heyden, K., Dezutter, J., & Beyers, W. (2015). Meaning in life and depressive symptoms: A person-oriented approach in residential and community-dwelling older adults. *Aging & Mental Health*, 19(12), 1063-1070. <https://doi.org/10.1080/13607863.2014.995589>
- Zucchella, C., Bartolo, M., Bernini, S., Picascia, M., & Sinforiani, E. (2015). Quality of life in Alzheimer disease: a comparison of patients' and caregivers' points of view. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 29(1), 50-54. <https://doi.org/10.1097/WAD.0000000000000050>