



WIE BEN IK NOG?

Een onderzoek naar een multidimensionaal zelfbegrip voor
persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie

Tessa Rooker

s4321790

18 februari 2022

Naam begeleidend docent: Hans Schilderman

Woord aantal: 21395

*Scriptie ter verkrijgen van de graad "Master of Arts" in de theologie en religiewetenschappen
Radboud Universiteit Nijmegen*

Verklaring van eigen werk

Hierbij verklaar en verzeker ik, Tessa Rooker, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.



Korte samenvatting

Dit onderzoek bekijkt hoe een beter inzicht in het zelf van mensen met een vorm van dementie kan bijdragen aan het persoonsgericht maken van de dementiezorg. Er wordt een multidimensionale theorie over het zelf uiteengezet, waarin het zelf wordt gezien als een proces bestaande uit belichaamde, narratieve, ‘extended’ en sociale aspecten. Beargumenteerd wordt dat deze theorie over het zelf gepaard gaat met een breder zorgtype. In dit bredere zorgtype wordt dementiezorg als ‘zelfzorg’ gezien, behoeven sommige aspecten van het zelf – afhankelijk van de vorm en het stadium van dementie – relatief gezien meer of minder aandacht, en is coherentie van het zelf integraal aan het proces van zingeving. Tot slot worden praktische implicaties van dit bredere zorgtype voor de zorgpraktijk beschreven.

Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	4
1.1 Probleemstelling.....	6
1.2 Doelstelling.....	6
1.3 Vraagstelling.....	7
1.4 Hoofdstukindeling.....	7
1.5 Methode.....	8
2. Wat is dementie?.....	10
2.1 Dementie als koepelterm.....	10
2.2 De ziekte van Alzheimer.....	11
2.3 Vasculaire dementie.....	13
2.4 Lewy Body dementie.....	14
2.5 Frontotemporale dementie.....	15
2.6 Verschillende vormen van dementie, verschillende zelfconcepties.....	16
3. Het zelf in dementie.....	18
3.1 Hedendaags denken over het zelf: Gallagher's <i>pattern theory of self</i>	18
3.2. Zingeving en het zelf.....	20
3.3 Belichaamde aspecten.....	22
3.4 Narratieve aspecten.....	24
3.5 Extended aspecten.....	27
3.6 Sociale aspecten.....	29
4. Dementie en het zelf: wat verandert en wat blijft behouden?.....	32
4.1. Veranderde aspecten van zelf.....	32
4.1.1 Veranderingen in belichaamde aspecten.....	33
4.1.2 Veranderingen in narratieve aspecten.....	34
4.1.3 Veranderingen in extended aspecten.....	34
4.1.4 Veranderingen in sociale aspecten.....	35
4.2 Behouden aspecten van zelf.....	36
4.3. Implicaties voor de zorg.....	37
5. Dementiezorg in Nederland.....	39
5.1 Beschrijving van de huidige dementiezorg in Nederland in de fase 'leven met dementie'.....	39
5.2 Dementiezorg: hoe nog persoonsgericht?.....	42
5.3. Dementiezorg voor de verschillende aspecten van het zelf.....	44
6. Conclusie en discussie.....	49
6.1 Conclusie.....	49
6.2. Discussie.....	51
Literatuurlijst.....	55

1. Inleiding

Gediagnosticeerd worden met een vorm van dementie heeft enorme impact. Vanaf de bevestiging dat er daadwerkelijk sprake is van een vorm van dementie, is de realiteit heel hard. Veel mensen ervaren het krijgen van een diagnose dementie als het begin van een proces waarin zij gaandeweg afscheid moeten nemen van wie zij zijn als persoon – van hun *zelf*. Op alles wat jou precies jou maakt – je manier van denken, je herinneringen, de banden met geliefden die je hebt opgebouwd, je werk en hobby's waarin je je hebt ontwikkeld – zal de ziekte invloed hebben. De realisatie dat dit proces ongeneesbaar en progressief is, maakt de realiteit beangstigend. Wanneer je het gevoel hebt dat je verliest wat jou als individu maakt wie je bent ('wie ben ik nu nog?'), en dat dit een niet te stoppen en verergerend proces is, kan dit een groot gevoel van zinloosheid oproepen ('heeft mijn leven nog betekenis?' of 'wat is het doel van mijn leven nog?'). Nog steeds bestaat het beangstigende beeld van mensen met dementie als levende 'lege hulzen', van wie uiteindelijk niets meer over is van wie zij ooit waren.

Naast de individuele problematiek zal dementie in de komende jaren de samenleving als geheel voor grote uitdagingen stellen, vanwege de dubbele vergrijzing in Nederland. Ten eerste worden mensen in Nederland steeds ouder, terwijl tegelijkertijd ieder jaar minder baby's worden geboren. Ouderen nemen hierdoor een steeds groter deel in van de Nederlandse bevolking. Het aantal 65-plussers in Nederland is vanaf het begin van de 20^e eeuw tot in 2020 van 0,3 miljoen naar 3,4 miljoen gestegen (Volksgezondheidszorg 2021, CBS 2021). Bovendien – het tweede aspect van dubbele vergrijzing – neemt de gemiddelde leeftijd van ouderen toe. Waar voorheen, om bijvoorbeeld medische redenen of welvaartsredenen, de meeste mensen de leeftijd van 80 niet bereikten, was in 2020 bijna een kwart van de 65-plussers 80 jaar of ouder (Volksgezondheidszorg 2021, CBS 2021). Het CBS verwacht dat het aandeel 65-plussers en ook het aandeel 80-plussers in de Nederlandse samenleving de komende tientallen jaren verder zal toenemen.

Dit heeft twee samenhangende gevolgen. Enerzijds treden ouderdomsziektes zoals dementie steeds vaker op. Alzheimer Nederland stelt dat het aantal mensen met een vorm van dementie, in 2021 geschat op zo'n 290.000 mensen, in de toekomst (flink) toe zal nemen gezien de toenemende vergrijzing (Alzheimer Nederland 2021). Anderzijds oefent deze groter wordende groep ouderen – waarvan dus een steeds groter deel een vorm van dementie heeft – een toenemende druk uit op de ouderenzorg. Deze twee gevolgen van dubbele vergrijzing hebben de ouderenzorg in Nederland al enkele jaren flink in beweging gezet. De toename in het aantal ouderen en de zorgbehoefte van deze groep is een van de vele redenen voor bezuinigingen en beleidswijzigingen die de overheid de afgelopen jaren in de zorg als geheel heeft doorgevoerd, om

de zorg in de toekomst beschikbaar en toegankelijk te houden (Adema & Van Tilburg 2019). Een grote verandering in het leveren van zorg voor ouderen, is dat de overheid de afgelopen jaren steeds meer heeft ingezet op het zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen, om de kosten van de ouderenzorg te drukken. Pas wanneer thuis echt niet meer in de zorgbehoefte kan worden voorzien, door bijvoorbeeld de thuiszorg of mantelzorg, kan een oudere aanspraak maken op wonen in een zorginstelling. Het klassieke verzorgingstehuis, waar ook ouderen konden wonen die ondersteuning behoeften met dagelijkse (zorg)taken, heeft plaatsgemaakt voor het verpleeghuis. In het verpleeghuis is de zorgbehoefte van de gemiddelde bewoner hoog en het ziektebeeld complex. Voor het verkrijgen van een zorgindicatie, die nodig is om te kunnen wonen in een verpleeghuis, zijn meer en hogere eisen gesteld.

Hierdoor is ook een verandering te zien in de bewonerspopulatie van het verpleeghuis. Deze verandering kan gezien worden als een gevolg van de dubbele vergrijzing in Nederland, de toename van het aantal mensen met dementie en het overheidsbeleid omtrent ouderenzorg. Aangezien steeds meer mensen een hoge leeftijd bereiken en langer op hoge leeftijd leven, neemt het aantal ouderen met een ouderdomsziekte zoals dementie toe. De zorg die thuis kan worden geleverd voor mensen met dementie is vaak snel ontoereikend, waardoor deze mensen relatief eerder in een verpleeghuis komen wonen dan leeftijdsgenoten zonder dementie. Dit heeft tot gevolg dat het deel dementiezorg ten opzichte van de totale verpleeghuiszorg de komende jaren verder zal toenemen.

De complexiteit van dementie in combinatie met de bovengenoemde maatschappelijke veranderingen zal dus grote implicaties hebben voor het karakter van de ouderenzorg in het verpleeghuis. Daarbij komt dat het idee van persoonsgerichte zorg steeds dominanter wordt. Het leveren van zorg in de vorm van *one size fits all* is niet meer van deze tijd. De zorg van nu moet aansluiten bij de specifieke behoeften van individuele bewoners (Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg 2021). Het principe van persoonsgerichte zorg geldt ook voor zorg in het verpleeghuis voor bewoners met dementie. De Zorgstandaard Dementie 2020 beschrijft dit als volgt: 'bij het bieden van persoonsgerichte zorg verdiep je je in het perspectief van degene met dementie en ga je uit van zijn of haar mogelijkheden' (Huijsman et al. 2020). Deze 'perspectiefwisseling' roept echter nog een hoop vragen op, waaronder de vraag hoe deze perspectiefwisseling, met iemand wiens zelf door de dementie zo veranderd en veranderlijk is, en bovendien zo verschilt van die van onszelf, er uit zou moeten zien.

Met de toename van het aantal mensen met een vorm van dementie staat de zorg, en daarmee de persoonsgerichte zorg, voor een grote opgave. Goede, persoonsgerichte zorg is juist voor mensen met een vorm van dementie ontzettend belangrijk. Door de ziekte staat alles wat

vertrouwd en vanzelfsprekend was – je manier van denken, je interacties met anderen, je lichamelijk functioneren, de betekenis en doelen in je leven – op zijn kop. Beter inzicht krijgen in het zelf van deze groep mensen levert dan ook een bijdrage aan beter aansluitende zorg en daarmee aan een zinvoller leven voor mensen met een vorm van dementie.

1.1 Probleemstelling

Het centrale probleem van dit onderzoek – de probleemstelling – is het gebrek aan een goede theorie over het zelf dat inzicht biedt in het zelf van mensen met een vorm van dementie. Het idee van een ‘zelf’ dat afbrokkelt of verloren gaat door de impact van dementie is te simplistisch, omdat hierin het zelf voornamelijk wordt gekoppeld aan vermogen tot reflectie, en daarmee geen recht doet aan de complexiteit en veelzijdigheid van het zelf. Het is noodzakelijk om op dit moment over dit zelfbegrip na te denken, wetende dat de groep mensen met een vorm van dementie in de toekomst door de dubbele vergrijzing in Nederland exponentieel zal groeien en dus ook een veel groter beroep zal doen op de zorg en hiermee het leveren van goede persoonsgerichte zorg.

1.2 Doelstelling

De doelstelling van deze scriptie heeft zowel een theoretische als toegepaste kant. Het eerste hoofddoel (Doel 1) is het ontwikkelen van een nieuw, multidimensionaal¹ zelfbegrip, om inzicht te verkrijgen in het veranderende zelf van mensen met een vorm van dementie. Om dit te bereiken, zijn twee subdoelen geformuleerd. Het eerste subdoel is het verhelderen van de hedendaagse klinische literatuur over cognitief functieverlies bij de vier meest voorkomende vormen van dementie, en de variatie in cognitief functieverlies in die vier vormen helder in kaart te brengen (Doel 1a). Het tweede subdoel is het beschrijven van vier belangrijke aspecten van het zelf – belichaamd, narratief, extended en sociaal – uit de cognitiefilosofische literatuur, en hoe deze aspecten, afhankelijk van de specifieke vormen van dementie, veranderen en behouden blijven (Doel 2a). Het tweede hoofddoel (Doel 2) is om, op basis van de ontwikkelde theorie over het zelf van mensen met een vorm van dementie, concrete inzichten te bieden voor persoonsgerichte dementiezorg, uitgaande van de Zorgstandaard Dementie 2020 (zie figuur 1).

¹ In deze scriptie wordt het woord ‘multidimensionaal’ gebruikt om te verwijzen naar de verschillende aspecten van het zelf.

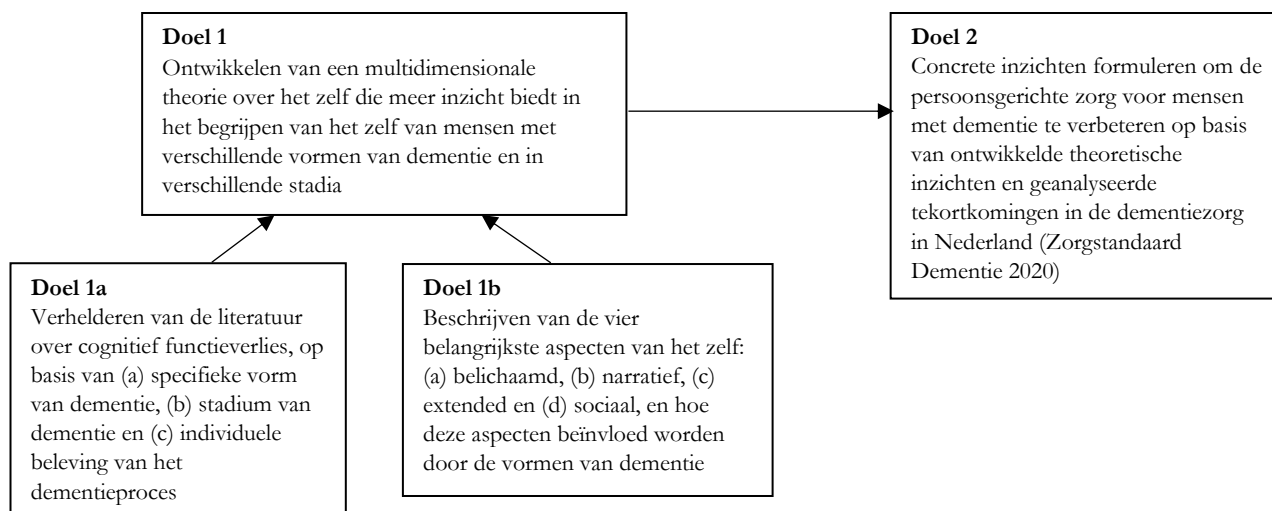


Fig. 1. Schematische weergave van de doelstelling (sectie 1.2).

1.3 Vraagstelling

Uit het voorgaande volgt dat deze scriptie bijdraagt aan de vraag hoe in de toekomst voor het grote en toenemende aantal ouderen met een vorm van dementie – een groep mensen bij wie sprake is van groot individueel lijden – goede, persoonsgerichte zorg kan worden geboden, op basis van een beter begrip van het door dementie veranderende zelf. Hiervoor is het van belang om de complexiteit van het zelf en de invloed die de verschillende vormen van dementie hierop hebben nader te onderzoeken, om dichterbij te kunnen komen bij het individu. De hoofdvraag die hieruit volgt is: *Hoe kan op basis van een beter inzicht in het zelf van mensen met een vorm van dementie, de dementiezorg persoonsgerichter worden gemaakt?*

1.4 Hoofdstukindeling

Allereerst wordt in hoofdstuk 2 nader bekeken wat ‘dementie’ behelst. Dit hoofdstuk gaat daarom over dementie als koepelterm voor een groep ziektes met verschillen en overeenkomsten, bepaalde symptomen en een bepaald ziekteverloop. Hierbij wordt toegespitst op de vier meest voorkomende vormen van dementie: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body dementie en fronto-temporale dementie. In dit hoofdstuk wordt ook al kort aangestipt hoe deze verschillende vormen van dementie een beroep doen op verschillende zelfconcepties.

Hoofdstuk 3 richt zich op de verschillende aspecten van het ‘zelf’ in een zoektocht naar hoe wij het ‘zelf’ bij mensen met dementie moeten verstaan. Gebaseerd op Shaun Gallagher's (2013) theorie over het zelf en de definitie van zingeving van de Martela en Steger (2016) (een definitie die in hoofdstuk 3 eerst verder wordt uitgewerkt), wordt in deze scriptie het zelf gedefinieerd als: *een actief en voortdurend proces van streven naar coherentie tussen belichaamde, narratieve, extended en sociale aspecten van het leven*. Streven naar coherentie wordt hier opgevat als het relatief

belangrijker worden van bepaalde aspecten van het zelf, wanneer andere aspecten sterk veranderen, om als het ware te compenseren voor veranderende aspecten van het zelf. Vervolgens wordt beargumenteerd dat het verlies van deze coherentie gevolgen heeft voor zingeving, begrepen als *het ervaren van coherentie, het hebben en nastreven van doelen voor de toekomst en het ervaren van betekenis in het heden*. De twee – zelf en zingeving – zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden: een verlies aan coherentie van het zelf impliceert een verlies aan zingeving en een vergroting van coherentie impliceert een vergroting van zingeving. Deze vier aspecten van het zelf – het (1) het belichaamde, (2) het narratieve, (3) het ‘extended’ en (4) het sociale – zullen vervolgens uitgewerkt worden.

In hoofdstuk 4 zullen deze aspecten van het zelf in verband gebracht worden met de in hoofdstuk 2 genoemde vormen van dementie, om te laten zien hoe deze verschillende aspecten van het zelf verschillende rollen spelen in de verschillende vormen en stadia van dementie. Specifiek wordt hier behandeld hoe deze aspecten kunnen veranderen in de verschillende vormen van dementie, en welke aspecten van het zelf juist behouden blijven.

Hoofdstuk 5 gaat in op de vraag hoe de zorg voor mensen met dementie persoonsgericht kan worden gemaakt, op basis van de theoretische inzichten uit hoofdstuk 2 tot en met 4, waarin het veranderende zelf en zingeving centraal staan. Hierin wordt de Zorgstandaard Dementie 2020 als uitgangspunt genomen, en worden er aandachtspunten geformuleerd om de Zorgstandaard Dementie aan te vullen.

Tot slot wordt in hoofdstuk 6, de conclusie, een antwoord op de hoofdvraag geformuleerd, praktische implicaties van het onderzoek voor de wetenschap en zorgpraktijk geformuleerd, de beperkingen van dit onderzoek besproken en suggesties voor vervolgonderzoek gedaan.

1.5 Methode

De probleemstelling (het gebrek aan een goede theorie over het zelf van mensen met dementie) en doelstelling (het ontwikkelen van een multidimensionaal zelfbegrip en de praktische implicaties daarvan voor de zorg in kaart brengen) duiden op de noodzaak van een theoretisch raamwerk waarbij literatuur uit verschillende disciplines wordt geanalyseerd en gesynthetiseerd. Dit onderzoek heeft daarom de vorm van een literatuurstudie en vindt plaats aan de hand van conceptuele analyse.

De gegevens die hiertoe worden verzameld bestaan uit een analyse van bestaande empirische en theoretische literatuur in de klinische neurologie, psychiatrie, psychologie, cognitiefilosofie en de dementiezorgpraktijk, met overkoepelende aandacht voor de sleutelbegrippen ‘dementie’, ‘zelf’ en ‘zingeving’. Concreet is hiervoor eerst een inventarisatie gemaakt van relevante literatuur, op het gebied van de classificatie van dementievormen en

bijbehorende symptomen, psychologisch onderzoek naar de relatie tussen het zelf en dementie, cognitiefilosofische theorieën over het zelf in relatie tot dementie, en de meest relevante zorgdocumenten voor dementiezorg in het verpleeghuis.

Met betrekking tot de klinische definitie van wat ‘dementie’ behelst, is er gebruik gemaakt van de DSM-5 (American Psychiatric Association 2013), het standaardwerk voor psychiatrische classificatie en diagnostisering, en aanvullende klinische en psychiatrische literatuur, om de vergelijking tussen de verschillende vormen met betrekking tot het zelf zo systematisch mogelijk te maken. Hierdoor is het mogelijk om een compleet beeld van de vier meest voorkomende vormen van dementie te schetsen. De cognitiefilosofische teksten en psychologische literatuur zijn geselecteerd op basis van directe (ze gaan over dementie en het zelf) of indirecte (ze zijn zeer bruikbaar om het zelf in dementie te analyseren) relevantie. Hierbij is in overweging genomen hoe het meest recht kan worden gedaan aan de complexiteit van het zelf in de verschillende vormen, zonder daarbij de praktische toepasbaarheid uit het oog te verliezen. Concreet is er daarom gekozen om het onderzoek te beperken tot een analyse van vier aspecten van het zelf – belichaamd, narratief, extended en sociaal – omdat deze het meest nadrukkelijk naar voren komen en relevant zijn voor het begrijpen van het zelf van mensen met dementie. Het selecteren van relevante zorgdocumenten leidt vanzelf tot de Zorgstandaard Dementie 2020, het uitgangsdokument van de Nederlandse overheid voor goede, persoonsgerichte dementiezorg in Nederland.

Vervolgens is de literatuur uit deze verschillende hoeken geanalyseerd en zijn de onderlinge verbanden onderzocht. Deze analyse is gedaan met het oog op het theorievorming: het ontwikkelen van een nieuw multidimensionaal zelfbegrip. Vervolgens is de Zorgstandaard Dementie 2020 systematisch geanalyseerd vanuit dit nieuwe zelfbegrip – dat wil zeggen, met het oog op de verschillende aspecten van het zelf, en de relatie tot zingeving – om tekortkomingen te signaleren en daaruit concrete inzichten te kunnen formuleren voor persoonsgerichtere dementiezorg.

2. Wat is dementie?

In dit hoofdstuk wordt aan de hand van hedendaagse klinische literatuur een antwoord geformuleerd op de vraag wat dementie is. Ondanks onderzoek naar de verschillende vormen van dementie, en met name naar de ziekte van Alzheimer, heeft de wetenschap pas het topje van de ijsberg in kaart gebracht als het aankomt op oorzaken, behandelingsmogelijkheden en begripsvorming. Hierom moet er, wanneer we spreken over dementie, gebruik worden gemaakt van actueel onderzoek op het gebied van neurofysiologie en de psychiatrische classificatie van vormen van dementie, aangezien de kennisvorming rondom dementie constant in beweging is.

In dit hoofdstuk wordt eerst, in sectie 2.1, ingegaan op dementie als koepelterm voor een groep ziektes die de DSM-5 categoriseert als neurocognitieve stoornissen. In sectie 2.2 tot en met 2.5 wordt ingegaan op de manier waarop achteruitgang in neurocognitief functioneren zich manifesteert en welke gevolgen dit heeft in de vier meest voorkomende vormen van dementie: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body dementie en frontotemporale dementie. Tot slot behandelt sectie 2.6 de verschillende manieren waarop de achteruitgang op het neurocognitief functioneren per vorm van dementie het zelf beïnvloedt.

2.1 Dementie als koepelterm

Dementie is niet één specifieke ziekte, maar een koepelterm voor een groep van ongeveer 50 progressieve, ongeneeslijke hersenaandoeningen met vergelijkbare symptomen en een vergelijkbaar ziekteverloop (Duon, Patel & Chang 2017, Holmes & Amin 2016). De DSM-5 categoriseert dementie, hier gebruikt als koepelterm, als *major neurocognitive disorder* (American Psychiatric Association 2013). Met ‘neurocognitieve stoornis’ wordt bedoeld dat alle vormen van dementie invloed hebben op de werking van het brein en hiermee op het cognitief functioneren van het individu. Door de dementie is er sprake van achteruitgang op een of meerdere van de zes neurocognitieve domeinen, ten opzichte van het functieniveau van het individu vóór de dementie zijn intrede deed.

De zes niveaus van cognitieve functies die de DSM-5 onderscheidt zijn: (1) complexe aandacht (zoals meerdere taken tegelijkertijd uitvoeren, focussen op één taak), (2) uitvoerende vermogens (*executive function*, zoals plannen en het nemen van beslissingen), (3) leren en herinneren, (4) taalvermogen, (5) sensomotorisch vermogen (*perceptual motor function*, zoals gebruik maken van objecten, gebruik maken van bekende routes zoals naar huis, hand-oogcoördinatie) en (6) sociale cognitie (empathie, moraliteit, theory of mind) (American Psychiatric Association 2013).

Bij alle vormen van dementie is er sprake van achteruitgang op één of meerdere domeinen van neurocognitief functioneren. Aan de hand van een schets van de vier meest voorkomende vormen van dementie is duidelijk te zien dat de verschillende vormen van dementie het cognitief functioneren van het individu anders beïnvloeden, door de verschillende domeinen die worden getroffen. Ook is bij elk van deze vormen van dementie te zien hoe de specifieke cognitieve achteruitgang de verschillende symptomen veroorzaakt en hoe dit het ziekteverloop beïnvloedt. In hoofdstuk 3 en 4 zal worden beschreven hoe de verschillende vormen van dementie en het bijbehorende ziekteverloop de verschillen in zelfervaring van het individu beïnvloedt.

De vier meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer (tussen de 60-80% van de gevallen), vasculaire dementie (20% van de gevallen), Lewy Body dementie (tussen de 5-15% van de gevallen) en frontotemporale dementie (rond de 2% van de gevallen) (Duon, Patel & Chang 2017, Holmes & Amin 2016). Frontotemporale dementie is *an sich* ook een koepelterm voor een groep vergelijkbare vormen van dementie, waaronder de gedrags-, taal- en bewegingsvariant. Daarnaast kunnen verschillende vormen van dementie tegelijkertijd optreden, zogeheten *mixed pathologies* (American Psychiatric Association 2013). Naast de cognitieve problemen die optreden door de cognitieve achteruitgang, gaat dementie ook gepaard met psychische en gedragsmatige problemen, gecategoriseerd in een nieuw onderscheid als *behavioural and psychological symptoms of dementia* (BPSD) (Cerejeira et al. 2013; Taylor 2020).

Allereerst moet voor elk van deze vier vormen van dementie worden vastgesteld wat de oorzaken ervan zijn, welke neurocognitieve domeinen worden getroffen, wat de symptomen zijn en hoe het ziekteverloop eruitziet. Vervolgens kunnen de verschillen en overeenkomsten tussen de verschillende vormen worden benoemd. Hierbij moet worden benadrukt dat ieder dementieproces individueel is. Twee individuen met de ziekte van Alzheimer kunnen, ondanks overeenkomstige symptomen, het ziekteproces sterk verschillend ervaren.

2.2 De ziekte van Alzheimer

Zoals eerder aangegeven is de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie. Het overgrote deel van mensen dat aan dementie lijdt heeft de ziekte van Alzheimer, of Alzheimer in combinatie met een andere vorm van dementie. De ziekte kent, vergeleken met andere vormen van dementie, een relatief langzaam en gradueel ziekteverloop (Duong, Patel & Chang 2017; American Psychiatric Association 2013; Geldmacher 2004).

Ondanks dat de ziekte van Alzheimer de meest bestudeerde vorm van dementie is, is de oorzaak ervan onduidelijk. Onderzoek naar het brein van personen met de ziekte van Alzheimer heeft duidelijk gemaakt dat de ziekte samenhangt met het ophopen van plaques in de zenuwcellen

van het brein. De oorzaak van het ontstaan van deze plaques is niet duidelijk of eenduidig; ze kunnen op vele wijzen ontstaan (Holmes & Amin 2016). De ophopingen van plaques beginnen op één plek in het brein, vaak eerst in de hippocampus en omliggende delen (Carr 2017). De hippocampus is het gebied dat verantwoordelijk is voor het aanmaken van nieuwe herinneringen en het onthouden van nieuwe dingen. Aangezien de hippocampus vaak het eerst getroffen gebied is, treden de eerste symptomen op in het derde domein van neurocognitief functioneren, namelijk dat van leren en herinneringen. Vaak zijn de eerste verschijnselen geheugenverlies op het gebied van het kortetermijngeheugen (DSM-5, 2013). Omdat de ziekte start op één plek van het brein en dus ook invloed heeft op dit specifieke deel van het brein, zijn in het begin van de ziekte de symptomen moeilijk te onderscheiden als daadwerkelijke ziekteverschijnselen (American Psychiatric Association 2013). Het niet kunnen herinneren van bepaalde, kortgeleden gebeurtenissen wordt in het begin makkelijk afgedaan als ouderdomsklacht of eenmalige vergissing.

Na de hippocampus spreiden de plaques zich uit naar andere breinregio's. Hierdoor worden de symptomen van de ziekte langzaamaan heviger en ernstiger. Steeds meer delen van het brein worden geteisterd door deze plaques. Hierdoor ontstaat ook achteruitgang op andere cognitieve domeinen. Zo zijn andere vroege ziekteverschijnselen vaak te vinden in het tweede domein van neurocognitief functioneren, het domein van de uitvoerende vermogens (American Psychiatric Association 2013, Taylor 2020). Het kan dan bijvoorbeeld lastig zijn voor mensen, wanneer zij gestoord worden in een taak, hierna te weten hoe zij verder moeten gaan met waar ze mee bezig waren, of om bijvoorbeeld een plan voor de dag te maken en dit daadwerkelijk uit te voeren.

Bij de ziekte van Alzheimer treden in wat latere fases ook problemen op in het vierde en vijfde domein (American Psychiatric Association 2013). Dit zijn het gebied van de taal (problemen zoals afasie (het niet meer op het juiste woord kunnen komen)) en het gebied van sensomotorische vermogens (problemen zoals het niet meer terug kunnen vinden van de weg naar huis). Domein zes, dat van de sociale cognitie, blijft vaak tot in de laatste fases van de ziekte behouden (Modinos et al. 2009). Bij de ziekte van Alzheimer treden over het algemeen, in tegenstelling tot andere vormen van dementie, geen grote persoonlijkheidsveranderingen op.

Naarmate de ziekte vordert worden de symptomen alleen maar erger en zullen er steeds meer symptomen bijkomen. Wat betreft deze symptomen moet er onderscheid gemaakt worden tussen de symptomen op cognitief vlak en niet-cognitieve symptomen (Duong, Patel & Chang 2017). Deze niet-cognitieve symptomen vallen uiteen tussen de psychische en gedragsmatige symptomen. Onder psychische symptomen komen depressie, apathie en irritatie veel voor. Voorbeelden van gedragsmatige symptomen zijn dwaalgedrag, verlies van stabiliteit met het lopen en agressief gedrag. Het ontstaan van deze psychische en gedragsmatige symptomen is minder

voorspelbaar dan cognitieve symptomen; ze zijn veel persoonlijker voor het individuele ziekteproces (Duong, Patel & Chang 2017). Het grootste gedeelte van mensen dat lijdt aan de ziekte van Alzheimer krijgt echter last van deze niet-cognitieve symptomen (American Psychiatric Association 2013). Daarnaast doen cognitieve symptomen zich al in vroege stadia van de ziekte voor, terwijl niet-cognitieve symptomen vaak in latere stadia optreden (Duong, Patel & Chang 2017). In latere stadia kunnen ook nieuwe cognitieve symptomen ontstaan, zoals het helemaal niet meer kunnen spreken (mutisme) en niet meer kunnen bewegen (American Psychiatric Association 2013).

2.3 Vasculaire dementie

Vasculaire dementie, de op één na meest voorkomende vorm van dementie, wordt veroorzaakt door problemen met de bloedtoevoer en de aderen in de hersenen, waardoor er schade in het brein optreedt. Dit kan bijvoorbeeld komen door beroerte(s) of attack(s) (TIA). Hieraan ligt vaak, maar niet uitsluitend, hart- en vaatziekte of -problematiek ten grondslag (Holmes & Amin 2016). Aangezien beroertes en attacks in alle delen van het brein kunnen voorkomen, kan vasculaire dementie op verschillende manieren ontstaan. De symptomen zijn afhankelijk van het getroffen hersengebied en de ernst van de schade (Duong, Patel & Chang 2017; Carr 2017 2017).

Het ziekteverloop kent bij vasculaire grote variatie. Sommige mensen ervaren een snelle achteruitgang door meerdere snel achtereenvolgende infarcten, terwijl bij anderen de tijd tot het optreden van nieuwe hersenschade relatief lang is. In tegenstelling tot de geleidelijke achteruitgang bij Alzheimer, is de achteruitgang bij vasculaire dementie stapsgewijs (American Psychiatric Association 2013, Holmes & Amin 2016). Periodes van snelle achteruitgang kunnen zich afwisselen met periodes van relatieve stabiliteit, helderheid en soms zelfs enig herstel. Door momenten van stabilisatie en helderheid kan het lijden van het individu met vasculaire dementie verergerd worden, waardoor psychische symptomen kunnen optreden zoals depressie of neerslachtigheid (Taylor 2020, Alzheimer Nederland 2021). Bij vasculaire dementie is er, ondanks mogelijke stabilisatie, wel sprake van continue achteruitgang; nieuwe hersenschade zal onvermijdelijk optreden (Duong, Patel & Chang 2017).

Door het verschil in oorzaak met de ziekte van Alzheimer, heeft vasculaire dementie andere eerste en meest voorkomende symptomen. Zo kan het domein van leren en herinneren waar het geheugen onder valt (wat bij de ziekte van Alzheimer vaak het eerst gebreken vertoont) bij vasculaire dementie langere tijd intact blijven. Bij vasculaire dementie zijn de eerste symptomen vaak verwarring, moeite met de eigen of andermans spraak, problemen met zicht en desoriëntatie (Duong, Patel & Chang 2017). Cognitieve achteruitgang op het gebied van het eerste, complexe

aandacht, en het tweede domein, het uitvoerende vermogen, zijn bij vasculaire dementie dus het prominentst aanwezig. De andere domeinen, die van taal, leren en herinnering, en sensomotorische vermogen zullen naarmate de ziekte vordert ook achteruitgaan (Taylor 2020). Het domein van de sociale cognitie blijft net zoals bij de ziekte van Alzheimer bij vasculaire dementie doorgaans redelijk intact (Taylor 2020). Bij vasculaire dementie treden over het algemeen geen grote persoonlijkheids- of gedragsmatige veranderingen op (Taylor 2020; Alzheimer Nederland 2021).

2.4 Lewy Body dementie

Bij Lewy Body dementie is er sprake van 'Lewy Bodies', eiwitten die zich ophopen in de zenuwcellen in het brein (Holmes & Amin 2016; Carr 2017). Net als bij de ziekte van Alzheimer heeft Lewy Body dementie een sluipend begin; niet meteen zijn de symptomen duidelijk te onderscheiden als tekenen van dementie (Taylor 2020, American Psychiatric Association 2013). Naarmate de ziekte vordert ontstaat grote cognitieve achteruitgang in het vijfde domein, dat van de sensomotorische vermogens (Taylor 2020). Mensen met Lewy Body dementie hebben problemen met hun zicht en met bewegen (vallen, Parkinson-achtige verschijnselen, trage bewegingen, stijfheid) (Duong, Patel & Chang 2017; Carr 2017; Taylor 2020; Geldmacher 2004). Ook ontstaat achteruitgang in het eerste domein (complexe aandacht) en het tweede domein (uitvoerende vermogens).

Hiernaast vertonen mensen met Lewy Body ook symptomen die van invloed zijn op hun persoonlijkheid. Een individu met Lewy Body dementie kan door de ziekte heel lethargisch worden, een sterk verlangen naar slaap krijgen, geen interesse meer hebben in wat hij of zij vroeger leuk vond, black-outs ervaren en lange periodes in de leegte staren of last hebben van extreme moeheid (Duong, Patel & Chang 2017; Carr 2017; Taylor 2020). Verder zijn hallucinaties (Nicastro et al. 2020), slaapproblemen en levendige dromen typerend voor Lewy Body dementie (Taylor 2020, American Psychiatric Association 2013, Geldmacher 2004). Door deze hallucinaties kunnen mensen met Lewy Body dementie het gevoel krijgen dat zij hun eigen zintuigen en lichaam niet meer kunnen vertrouwen. Een soort hallucinaties waarmee mensen met Lewy Body dementie te maken kunnen krijgen is *feeling of presence* (Nicastro et al. 2020). Dit is het gevoel dat er iemand naast je zit, terwijl dit niet zo is, mogelijk veroorzaakt door dysfunctie in een brein gebied dat geassocieerd wordt met het onderscheid tussen 'zelf' en 'niet-zelf' (Felician & Romaguere, 2008).

Kenmerkend aan Lewy Body dementie is dat deze achteruitgang grote schommelingen kent (Taylor 2020, American Psychiatric Association 2013). Mensen met Lewy Body dementie kennen periodes van helderheid, afgewisseld met periodes van afwezigheid. Door deze periodes van helderheid hebben zij vaak een groot ziektebesef (Taylor 2020, Duong, Patel & Chang 2017,

American Psychiatric Association 2013). In tegenstelling tot mensen met Alzheimer hebben mensen met Lewy Body dementie vaak pas in latere stadia van hun ziekte last van geheugenverlies (Taylor 2020). Het domein van herinnering blijft bij Lewy Body dementie dus vaak tot in latere fases van de ziekte intact. Uiteindelijk ontwikkelen veel mensen met Lewy Body dementie ook Parkinson (80%) (Duong, Patel & Chang 2017).

2.5 Frontotemporale dementie

De vierde meest voorkomende vorm van dementie is frontotemporale dementie. Deze term behelst drie varianten van dezelfde vorm van dementie die invloed heeft op de frontale en temporale hersenkwabben, namelijk de gedrags-, taal- en bewegingsvariant (Alzheimer Nederland 2021, American Psychiatric Association 2013, Geldmacher 2004). Waar de drie eerdergenoemde vormen van dementie voorkomen op latere leeftijd, komt frontotemporale dementie ook op relatief jongere leeftijd voor (> 40 jaar) (Duong, Patel & Chang 2017, Taylor 2020). Frontotemporale dementie kent ook een sluipend begin: net zoals bij de ziekte van Alzheimer zijn de symptomen in het begin nog niet duidelijk te onderscheiden als ziekteverschijnselen (American Psychiatric Association 2013). Ook kent frontotemporale dementie net zoals de ziekte van Alzheimer een graduele achteruitgang.

In tegenstelling tot de andere vormen van dementie, zijn bij de gedragsvariant van frontotemporale dementie de persoonlijkheidsveranderingen en gedragsveranderingen van het individu de meest vooraanstaande symptomen van de ziekte (Carr 2017, American Psychiatric Association 2013, Duong, Patel & Chang 2017, Alzheimer Nederland 2021). De cognitieve achteruitgang bij mensen met de gedragsvariant frontotemporale dementie heeft voornamelijk invloed op het zesde domein, dat van de sociale cognitie (Arshad et al. 2020; Modinos et al. 2009). Mensen met deze vorm van dementie ondergaan grote persoonlijkheidsveranderingen, zoals het vertonen van ongepast gedrag, het verlies van sympathie en empathie, het vertonen van onverschilligheid (apathie) en compulsief gedrag (Narayanan & Laubach 2017, American Psychiatric Association 2013, Geldmacher 2004). Vaak hebben zij deze veranderingen zelf niet door, terwijl deze voor de sociale omgeving overduidelijk zijn (Wong et al. 2018, Strikwerda-Brown et al. 2019).

Bij Lewy Body dementie kunnen er ook veranderingen in het gebruik van taal en spraak optreden zowel bij de gedrags- als taalvariant, domein vier. Het geheugen blijft langer intact (Taylor 2020). Dit heeft te maken met de specifieke hersendelen die deze vorm van dementie betreft, namelijk de frontale kwab (een breingebied geassocieerd met gedrag) en de temporale kwab (een

breingebed geassocieerd met taalvermogens) (Alzheimer Nederland 2021, American Psychiatric Association 2013).

2.6 Verschillende vormen van dementie, verschillende zelfconcepties

Uit het uiteenzetten en vergelijken van de vier meest voorkomende vormen van dementie komt duidelijk naar voren dat dementie gekarakteriseerd wordt door een cognitieve achteruitgang in één of meerdere cognitieve domeinen en symptomen op psychisch en gedragsmatig vlak. Bij de verschillende vormen van dementie betreft deze achteruitgang echter verschillende cognitieve domeinen (zie figuur 2). Ook kan de ernst waarmee een bepaald domein wordt getroffen per vorm van dementie verschillen. Zo is bijvoorbeeld duidelijk te zien dat bij frontotemporale dementie de grootste en eerste cognitieve achteruitgang te vinden is in het domein van de sociale cognitie en pas in latere stadia van de ziekte in het domein van leren en herinneren, terwijl bij de ziekte van Alzheimer de grootste en eerste cognitieve achteruitgang te vinden is in het domein van leren en herinneren en het domein van de sociale cognitie doorgaans grotendeels gespaard blijft.

Vorm van dementie	Ziekte van Alzheimer	Vasculaire dementie	Lewy Body dementie	Frontotemporale dementie
Ziekteverloop	Gradueel	Stapsgewijs	Schommelend	Gradueel (vaak beginnend op jongere leeftijd)
Cognitieve achteruitgang begin	Domein 3: leren en herinnering Ook in vroege stadia vaak achteruitgang op domein 2: uitvoerende vermogens.	Afhankelijk van welk deel van de hersenen wordt geraakt. Vaak domein 1: complexe aandacht en domein 2: uitvoerend vermogen	Domein 5: sensomotorische vermogens. Ook kan er op domein 1: complexe aandacht en domein 2: uitvoerend vermogen in vroege stadia achteruitgang zijn.	Afhankelijk van welke van de drie vormen. Gedragsvariant: domein 6: sociale cognitie. Taalvariant: Domein 4: taal. Bewegingsvariant: Domein 5: sensomotorische vermogens.
Cognitieve achteruitgang verloop	Domein 1: complexe aandacht, domein 4: taal en domein 5: sensomotorische vermogens	Domein 4: taal en domein 5: sensomotorische vermogens	Domein 3: leren en herinnering	Afhankelijk van de vorm van frontotemporale dementie
Mogelijk behouden cognitieve functies tot in laatste stadia	Domein 6: sociale cognitie	Domein 3: leren en herinnering, domein 6: sociale cognitie	Domein 6: sociale cognitie	Domein 3: leren en herinnering

Fig 2. Schematisch overzicht van achteruitgang in cognitieve vermogens per vorm van dementie. Dit figuur beschrijft het algemene ziekteverloop per vorm van dementie. Het ziekteverloop kan per individu afwijken van het algemene ziekteverloop per vorm van dementie. Ook kan er sprake zijn van 'mixed pathologies' waarbij twee vormen van dementie tegelijkertijd aanwezig zijn.

Door naasten, zorgverleners en ook wetenschappers wordt dementie vaak gekarakteriseerd als 'verlies van het zelf'. Uitspraken zoals 'ik herken haar helemaal niet meer' of 'er is niets meer over van hoe ze was' zijn veel gehoord. Een verklaring voor deze karakterisering is dat, wanneer er over het zelf in dementie gesproken wordt (vaak gebruikt als koepelterm), de nadruk dikwijls komt te liggen op achteruitgang in het derde domein van cognitief functioneren: dat van leren en

herinneren. Dit heeft deels te maken met het feit dat de ziekte van Alzheimer veruit de meest voorkomende vorm van dementie is, en het verlies van het vermogen om te herinneren een grote rol speelt in deze vorm. Hiernaast heeft de nadruk op het domein van leren en herinneren te maken met de waarde die wij toeschrijven aan herinneringen in het denken over het zelf. Kort gesteld – in het volgende hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan – wordt in het denken over het zelf vanaf Descartes al een lange tijd een expliciete scheiding gemaakt tussen lichaam en geest. Descartes definieerde het zelf aan de hand van het denken, zoals zijn beroemde uitspraak *cogito ergo sum* ('ik denk dus ik ben') illustreert. Dit impliceert dat je zonder reflectieve vermogens niet kunt spreken over een 'zelf'. Dit idee is lange tijd dominant geweest en speelt nog steeds een grote rol in het denken over het zelf. Wanneer we echter kijken naar de verschillende vormen van dementie zien we dat het verlies van cognitief functioneren in het domein van leren en herinneren in iedere vorm in meer of mindere mate optreedt, maar lang niet altijd een van de voornaamste ziekteverschijnselen is (Holmes & Amin 2016). Bovendien wordt in onderzoek naar het zelf bij mensen met dementie (als koepelterm), en dus ook mensen met de ziekte van Alzheimer, steeds meer aandacht besteed aan aspecten van het zelf die géén reflectie vereisen. In het volgende hoofdstuk zal daarom de huidige theorievorming over het concept 'zelf' in dementie in kaart worden gebracht en in verband worden gebracht met de verschillende vormen van dementie.

3. Het zelf in dementie

In dit hoofdstuk wordt het complexe begrip van ‘zelf’, in deze scriptie gedefinieerd als *een actief en voortdurend proces van streven naar coherentie tussen belichaamde, narratieve, extended en sociale aspecten van het leven*, toegelicht en onderbouwd aan de hand van cognitiefilosofische en empirische literatuur. Het doel is om een antwoord te vinden op de vraag hoe de verschillende vormen van dementie het zelf en daarmee de zingeving veranderen. Om een antwoord te formuleren op deze vraag wordt allereerst, in sectie 3.1, Shaun Gallagher's (2013) patroontheorie van het zelf uitgelegd, waarna in sectie 3.2. de relatie tussen Gallagher's definitie van het zelf en de definitie van zingeving van de Martela en Steger (2016) wordt beschreven. Vervolgens worden de vier filosofische aspecten van het zelf uiteengezet in secties 3.3 tot en met 3.6, respectievelijk de belichaamde, narratieve, extended en sociale aspecten. Telkens wordt ook gewezen op de manier waarop zelf en zingeving met elkaar samenhangen.

3.1 Hedendaags denken over het zelf: Gallagher's *pattern theory of self*

Waar het ‘zelf’ in alledaags taalgebruik vaak gezien wordt als een soort vaststaande ‘kern’ van iemand, is er in de hedendaagse cognitiefilosofie een beweging die het zelf op een multidimensionale wijze opvat. Deze filosofen zetten zich af tegen het idee dat het zelf uitsluitend bewust, reflectief en individueel is. Vanwege de grote *variatie* binnen de koepelterm ‘dementie’ en vanwege de *veranderingen* in het zelf bij mensen met een vorm van dementie, is deze multidimensionale manier van denken over het zelf zeer bruikbaar in het kader van dementie.

Een direct gevolg van het afzetten tegen het primaat van geheugen in het begrijpen van het zelf, is dat er steeds meer verschillende aspecten van het zelf worden onderscheiden. Dit heeft geleid tot een explosie van ‘zelven’, zoals te zien in onderstaand citaat:

[T]he cognitive self, the conceptual self, the contextualized self, the core self, the dialogic self, the ecological self, the embodied self, the emergent self, the empirical self, the existential self, the extended self, the fictional self, the full-grown self, the interpersonal self, the material self, the narrative self, the philosophical self, the physical self, the private self, the representational self, the rock bottom essential self, the semiotic self, the social self, the transparent self, and the verbal self

(Strawson 1999, geciteerd in Gallagher 2013)

Bij het lezen van al deze vormen van zelf, ligt de vraag ‘maar wat is nu hét zelf?’ voor de hand. Volgens Gallagher (2013) is die vraag echter verkeerd. Hij formuleert een ‘patroontheorie van zelf’

(*pattern theory of self*), waarbij de verschillende ‘zelden’ aspecten zijn die samen het zelf vormen. Het zelf moet dus worden opgevat als een clusterconcept (Gallagher 2013, p.2). Gallagher (2013) benoemt naast de losse aspecten van zelf ook dat deze aspecten elkaar beïnvloeden.

Zoals eerder beschreven wordt in deze scriptie uitgegaan van vier aspecten van zelf – belichaamd, narratief, extended en sociaal – aangezien uit een inventarisatie van de huidige theoretisch en empirisch onderzoek naar het zelf bij dementie deze vier aspecten prominent aanwezig bleken te zijn (zie onder andere Fuchs 2020; Kontos 2005; Twigg & Buse 2013; Hydén 2011, 2018; Villar, Serrat & Bravo-Segal 2019). Daarnaast bieden deze vier aspecten van het zelf concrete aanknopingspunten om de ervaring van mensen met een vorm van dementie beter te begrijpen en ondersteunen.²

Met betrekking tot de aspecten van het zelf, stelt Gallagher (2013) dat deze gezien moeten worden als “variables that can take different values and weights in the dynamic constitution of a self.” (p.4) De verschillende aspecten kunnen relatief van groter of minder belang zijn in de vorming van het zelf. Hij noemt vervolgens een aantal voorbeelden:

It seems possible that one may experience life in a less continuous or coherent way than others do, thereby minimizing the narrative aspect, without minimizing the sense of self or self-identity (Strawson, 2004). One may also lose a sense of agency, as in some schizophrenic symptoms, without losing a sense of ownership or other aspects that define a self (Gallagher, 2005). One might lose the ability to recall one’s past life, as in some cases of amnesia and Alzheimer’s disease, and may also undergo character or personality change; in such cases one’s self-identity may continue to be supported by one’s minimal bodily and experiential aspects, as well as by intersubjective relations and/or extended aspects in one’s surroundings.

(Gallagher 2013, p.4)

Gallagher laat hier zien dat het ‘zelf’ niet tot het ene of andere aspect kan worden gereduceerd. Vooral het voorbeeld over personen met geheugenverlies of de ziekte van Alzheimer is hier sprekend. Wanneer een bepaald aspect verandert, worden andere aspecten belangrijker. Daarnaast stelt Gallagher (2013) ook dat ‘since self is not reducible to any one of these aspects, it is a modulation rather than a complete loss. There may be various states of existence or pathologies associated with each of these aspects such that the aspect in question is eliminated or seriously

² Vanzelfsprekend heeft het maken van deze keuze implicaties voor het onderzoek, maar tegelijkertijd is de beperking van het aantal aspecten tot vier iets bredere, overkoepelende aspecten van zelf noodzakelijk. Het gebruik van te veel aspecten staat de praktische implementatie juist in de weg. Ook moet dit onderzoek worden gezien als een aanzet voor verder onderzoek, waarbij verdere aspecten van het zelf, of verdere onderscheiden, uitgewerkt kunnen worden.

modified.’ (p.4). Precies vanwege de grote variatie in vormen van dementie, is dit een zeer bruikbare manier om over het zelf bij mensen met een vorm van dementie na te denken. Het zelf is, ook bij mensen met dementie, niet iets dat mensen kunnen verliezen, maar iets dat veranderd, ook al zijn deze veranderingen ingrijpend. Het zelf moet gezien worden als een voortdurend proces.

3.2. Zingeving en het zelf

Gallagher (2013) is voornamelijk geïnteresseerd in filosofische vragen omtrent wat het zelf is, maar zoals bij mensen met dementie duidelijk naar voren komt, is het zelf sterk verbonden met zingeving. Wanneer mensen voor hun gevoel alles verliezen wat hen maakt tot wie zij zijn, kan dit vragen oproepen als ‘wie ben ik nog?’. Deze verandering, waarin de vertrouwdeheid van het zelf verdwijnt, leidt tot vragen als ‘heeft mijn leven nog betekenis?’ of ‘wat is het doel van mijn leven nog?’. Deze relatie tussen zingeving en het zelf is de voornaamste reden waarom veranderingen in het zelf vragen rondom zingeving oproepen, en waarom het zo belangrijk is om inzicht te verkrijgen in dit zelf bij mensen met een vorm van dementie.

Dit verband is niet slechts intuïtief: ook in de wetenschappelijke literatuur komt dit sterk naar voren. De relatie tussen zingeving en het zelf wordt inzichtelijk aan de hand van de analyse en definitie van zingeving van Martela en Steger (2016). Op basis van een uitgebreide literatuurstudie, waarin zij allerlei definities van *meaning in life* (zingeving) hebben geanalyseerd, differentiëren zij drie componenten van zingeving: coherentie (*coherence*), doel (*purpose*) en betekenis (*significance*). Vervolgens hebben zij de verschillen maar ook de onderlinge connecties in kaart gebracht.

Het begrip ‘coherentie’ wijst op de ervaring van voorspelbaarheid en herkenbare patronen. Uiteindelijk leidt dit tot overkoepelende patronen die mensen helpen ‘[to] make sense of one’s self, the world, and one’s fit in the world.’ (Martela & Steger 2016, p.534). Hier is een opvallende overeenkomst met Gallagher (2013) zichtbaar: het zelf als een patroon en het kunnen begrijpen van jezelf en de relatie tussen jezelf en de wereld. Ook blijkt hieruit dat het ‘zelf’ en ‘de omgeving’ niet los van elkaar gezien kunnen worden. Wanneer iemands ervaring van de wereld verandert, zijn omgeving onvoorspelbaar en chaotisch wordt, heeft dit een directe invloed op de ervaring van het zelf, omdat de coherentie vermindert. De tweede component van zingeving is *doel*. ‘doel’ heeft betrekking op het hebben van een duidelijk doel of doelen voor de toekomst. Dat wil zeggen, iets wat de toekomst maakt tot iets om naar uit te kijken en het momentum geeft om die doelen na te streven. De derde component is *betekenis*. Betekenis heeft betrekking op het leven als geheel – verleden, heden en toekomst – en hoe belangrijk en waardevol dit voelt.

De drie componenten van zingeving kunnen dus van elkaar onderscheiden worden, maar hangen ook duidelijk met elkaar samen, stellen Martela en Steger (2016). Zij komen uiteindelijk tot

de volgende definitie: '[W]e thus define meaning in life as emerging from the web of connections, interpretations, aspirations, and evaluations that (1) make our experiences comprehensible, (2) direct our efforts towards desired features, and (3) provide a sense that our lives matter and are worthwhile.' (Martela & Steger 2016, p.538). Volgens Martela & Steger (2016, p.539) kan het eerste component, coherentie, worden gezien als een noodzakelijke voorwaarde voor de andere aspecten van zingeving, doel en betekenis. Doelen voor de toekomst en betekenis in het leven vloeien immers voort uit een coherente ervaring van jezelf en de wereld, opgebouwd in je persoonlijke verleden. Verminderde coherentie van het zelf en de ervaring van de wereld om je heen, leidt tot een vermindering in de algehele ervaring van coherentie, doel en betekenis in het leven, en een verhoogde coherentie van het zelf leidt tot een vergroting in de ervaring van zingeving. Op deze manier gaan zelf en zingeving hand in hand.

Een opvallende conclusie die de Martela en Steger (2016) trekken uit hun analyse van zingeving, is dat zingeving een 'cognitive grasp around fundamental reflective questions about life, such as who we are, what the world is like, and how do we fit in' is (p.538). Door de nadruk te leggen op *reflectie* in zingeving, lijkt de conclusie te volgen dat mensen die door cognitieve achteruitgang verminderd of niet meer in staat zijn tot (zelf)reflectie geen behoefte aan en vermogen tot zingeving hebben – een conclusie die zowel moreel gezien als cognitiefilosofisch gezien problematisch is. In wat volgt wordt daarom de definitie van Martela en Steger (2016) overgenomen, maar bovendien aangetoond dat zingeving ook op niet-reflectieve wijzen plaatsvindt. Gallagher's (2013) patroontheorie van het zelf is hierbij zeer behulpzaam, aangezien deze ook de niet-reflectieve aspecten van wat wij het 'zelf' noemen benadrukt. Door ook het nastreven van coherentie in het zelf op meerdere (niet uitsluitend reflectieve) wijzen beter te begrijpen, zullen we dus ook beter in staat zijn om te begrijpen wat het begrip 'zingeving' behelst bij mensen met een vorm van dementie.

Op basis van de definities van zelf van Gallagher (2013) en zingeving van Martela & Steger (2016) komen we daardoor tot een definitie van het zelf – aan het begin van dit hoofdstuk geformuleerd – als *een actief en voortdurend proces van streven naar coherentie tussen belichaamde, narratieve, extended en sociale aspecten van het leven*. Wanneer sommige aspecten van het zelf sterk veranderen, worden andere aspecten belangrijker in de vorming van het zelf. Zingeving wordt gezien als *het ervaren van coherentie, het hebben en nastreven van doelen voor de toekomst en het ervaren van betekenis in het heden*. Coherentie en zingeving, zoals gezegd, staan in positieve relatie tot elkaar: méér coherentie van het zelf heeft een positieve invloed op zingeving, en minder coherentie een negatieve invloed.

3.3 Belichaamde aspecten

Het eerste aspect van het zelf is het ‘belichaamde’ aspect. De theorievorming omtrent belichaming is sterk beïnvloed door het werk van de fenomenoloog Maurice Merleau-Ponty (1945). Merleau-Ponty zette zich af tegen de scheiding van lichaam en geest (*mind*) die een dominante positie innam in het denken over het zelf sinds het werk van de 17e-eeuwse filosoof René Descartes. Descartes, zoals eerder genoemd, stelde dat het zelf een *denkend ding* was. Hiermee werd iemands 'zelf' gekoppeld aan zijn of haar geest, en werd het lichaam slechts beschouwd als ‘drager’ van gedachten en gevoelens (Fuchs 2020). Merleau-Ponty observeerde echter dat we doelgericht met ons lichaam in de wereld kunnen handelen – hiermee onze *agency* uitdrukken – zonder hierover bewust na te denken (Kontos 2005).

Het vermogen om te fietsen illustreert dit goed. Tijdens het fietsen moet je met heel veel factoren rekening houden – het trappen en sturen, het houden van evenwicht, het verkeer, de juiste route volgen – maar toch gebeurt dit allemaal grotendeels automatisch. Hieruit blijkt een begrip van de omgeving dat niet gebaseerd is op denken, maar op competent gedrag. Om deze reden stelt Merleau-Ponty dat de geest ‘belichaamd’ is, en dat het lichaam en geest niet strikt te onderscheiden zijn. Gallagher en Zahavi (2008), twee filosofen die voortbouwen op dit idee, verklaren dat ‘the notion of an embodied mind or a minded body, is meant to replace the ordinary notions of mind and body, both of which are derivations and abstractions’ (Gallagher and Zahavi, 2008, p.153).

Ook in het kader van dementie wordt in de theorievorming omtrent de belichaming van het zelf onderzoek gedaan, onder anderen door Kontos en Hydén. Kontos (2005) stelt, zich baserend op het werk van Merleau-Ponty, dat ‘[the] Body is an active, communicative agent, imbued with its own wisdom, intentionality, purposefulness, separate and distinct from cognition’ (Kontos 2005, p.558). Met andere woorden: met zijn of haar lichaam kan iemand doelmatigheid, verlangens, behoeftes en identiteit uitdrukken zonder dat hij of zij het vermogen heeft deze bewust te formuleren, dan wel erop te reflecteren. Hydén (2018) stelt ook dat ‘bodily gestures can be used to construct and communicate a sense of self’ (p.225). Het belichaamde aspect omvat eigenlijk twee aspecten: enerzijds dat mensen via hun lichaam uitdrukken wie zij zijn, wat ze willen en voelen en anderzijds dat het lichaam een bron is van gewoontes, routines en gedragingen die iemand als persoon karakteriseren (‘lichaamsgeheugen’).

Het eerste aspect behelst dat, volgens Kontos (2005, zie ook Summa & Fuchs 2015), we de wereld en onszelf in eerste instantie ervaren door middel van ons lichaam. We staan in voortdurende interactie met de wereld om ons heen door ons lichaam. Vanuit onze omgeving doen wij indrukken op via ons lichaam en onze zintuigen, die we min of meer onbewust opmerken en die ons gevoel en gedrag bepalen. De manier waarop ons lichaam reageert op de omgeving vertelt

iets over wie wij zijn als persoon. Wanneer een persoon met een vorm van dementie bijvoorbeeld onrust ervaart, kan hij of zij reageren door stiller te worden, minder te zeggen en in zichzelf te keren, of juist door luidruchtig en onrustig gedrag te vertonen (afhankelijk van de persoon). Dit kan, gegeven de situatie, een poging zijn om rust, controle en overzicht te bewerkstelligen. De manier waarop iemand in zo'n situatie reageert, vertelt veel over wat belangrijk is voor die persoon. Door het lichaam – lichaamstaal, houding, gezichtsuitdrukking, kleine bewegingen, enzovoorts – communiceren mensen dus hoe ze situaties ervaren en erdoor beïnvloed worden. Hiermee drukken mensen uit wie zij als individuen zijn en wat belangrijk voor hen is, zelfs wanneer functies als taal, herinneren en reflectie óver het zelf niet meer mogelijk zijn (Kontos 2005).

Het tweede aspect van belichaming houdt in dat het lichaam veel over iemands zelf toont, door middel van het 'lichaamsgeheugen' ('body memory'). Volgens Fuchs (2020) is lichaamsgeheugen 'the embodiment and enactment of familiar habits, practices and preferences' (p.665). Gedurende het leven leert ieder mens allerlei gewoontes en routines aan, ontwikkel je bepaalde voorkeuren, en vind je manieren waarop je omgaat met anderen. Door voortdurende herhaling van deze gewoontes, routines, voorkeuren en omgangsmanieren, worden deze vormen van gedrag zó vanzelfsprekend, dat ze ondanks cognitieve achteruitgang aanwezig kunnen blijven (Bomilcar et al. 2021). Fuchs (2020) schrijft dat 'from early childhood... experiences have sedimented as sensorimotor habits and capabilities of dealing with objects and other people' (Fuchs 2020, p.666). Dit uit zich bijvoorbeeld ook in het feit dat mensen met dementie vaak nog in beweging gebracht kunnen worden door zaken uit hun jeugd, zoals foto's, geuren en muziek (zie bijv. het onderzoek van Baird & Samson (2009) naar lichaamsgeheugen en muziek bij mensen met Alzheimer). Door het unieke verleden van personen, hebben bepaalde waarnemingen – zoals muziek – een betekenis gekregen en brengen daardoor iets teweeg in het lichaam. Hutmacher (2021) noemt het lichaamsgeheugen om deze reden ook wel 'perceptuele herinneringen'. Het 'lichaamsgeheugen' is hiermee dus een essentieel onderdeel van het belichaamde aspect van het zelf, dat in feite inhoudt dat hoe iemand zich zal gedragen of uitdrukken in bepaalde situaties, zonder daarbij bewust bij stil te staan, voor een groot deel door zijn persoonlijke verleden is bepaald.

Vanuit het belichaamde aspect van het zelf, kunnen we stellen dat, ondanks cognitieve achteruitgang, mensen met een vorm van dementie nog steeds uiting geven aan wie zij zijn en wat belangrijk voor hen is met hun lichaam, ook wanneer reflectie en spraak niet meer mogelijk zijn. Door middel van het belichaamde zelf kunnen individuen bijvoorbeeld aangeven wat zij prettig of onprettig vinden, wat hun behoeften zijn, wat zij ervaren en waarvan zij genieten. Hiermee laten zij door middel van hun lichaam blijken dat er nog altijd sprake is van zaken die betekenisvol voor

hen zijn en waar zij naar willen streven. Hoe ieder individu, afhankelijk van het stadium en de vorm dementie, dit precies doet zal sterk verschillen.

3.4 Narratieve aspecten

Het idee van het ‘narratieve zelf’ vindt zijn oorsprong bij de 17e-eeuwse filosoof John Locke en zijn idee van ‘psychologische continuïteit’ (Fuchs 2020). Als reactie op Descartes en zijn idee van het denkend ding (‘ik denk dus ik ben’) stelde Locke zichzelf de vraag wat dan de basis vormt voor de continuïteit van de persoon die denkt. Hoe kunnen we er zeker van zijn dat dit ‘denkend ding’ door de tijd heen begrepen kan worden als één en dezelfde persoon? Een persoon is immers niet constant actief aan het denken. Wat betekent dit dan voor het ‘zelf’? Is er op momenten waarop niet gedacht wordt wel sprake van een ‘zelf’ en is dit ‘zelf’ hetzelfde ‘zelf’ tussen verschillende gedachten?

Locke stelde dat herinnering en zelfbewustzijn maken dat we kunnen spreken over een ‘zelf’ in de loop van de tijd (psychologische continuïteit). Herinnering en zelfbewustzijn maken dat we kunnen zeggen dat iemand op zijn 14^e en 35^e dezelfde persoon is. Door te herinneren en hierop te reflecteren kunnen we stellen dat de ‘ik’ die meer dan 20 jaar geleden voor het eerst naar de basisschool ging, dezelfde persoon is die nu aan deze scriptie schrijft. Het narratieve zelf borduurt op dit grondbeginsel van Locke voort. Door verschillende gebeurtenissen in je leven te kunnen herinneren en deze door reflectie te kunnen evalueren en plaatsen in hetzelfde levensverhaal, kan er gesproken worden over dat het één en dezelfde persoon betreft die dit allemaal heeft meegemaakt.

De narrativiteit van het zelf is een complex idee met verschillende filosofische uitwerkingen. De kern van dit zelfbeeld houdt in dat mensen verhalende wezens zijn (Schechtman, 2011). Ieder mens vormt in de loop van zijn leven een eigen, geïnternaliseerd verhaal over zichzelf. Dat dit verhaal geïnternaliseerd is, wil zeggen dat dit persoonlijke verhaal samenvalt met wie wij als individu zijn (McAdams 2011). Het narratieve zelf heeft twee hoofdaspecten: enerzijds dat onze levens op narratieve wijze zijn geconstrueerd en anderzijds dat we hierdoor onszelf op narratieve wijze ervaren (Schechtman 2011). Hiermee wordt bedoeld dat wij als mens letterlijk een leven *leiden*. Het leven overkomt ons niet simpelweg; wij zijn de hoofdpersoon in ons eigen persoonlijke narratief en geven ons leven actief vorm. We bepalen zelf welk pad we bewandelen en hoe we omgaan met de dingen en personen die we op dat pad tegenkomen. Ons leven heeft een begin, ontwikkelt zich op de manier waarop wij het zelf individueel vormgeven en heeft uiteindelijk een einde.

Door deze narratieve structuur ervaren wij onszelf dus ook als narratief wezen: de keuzes die we maken, de kansen en obstakels die we tegenkomen en de personen waarmee we in contact staan evalueren we door middel van zelfreflectie en verbinden we met het verleden door middel van herinnering. Hiermee plaatsen we al deze verschillende aspecten in ons eigen levensverhaal. Ons persoonlijke narratief is daarmee niet alleen een opsomming van feiten die gebeurd zijn in ons leven, maar juist ook de normatieve evaluatie van deze gebeurtenissen (McAdams 2011). Uit ons persoonlijke narratief blijkt onze persoonlijke ontwikkeling in de loop van ons leven en wie we *zijn* volgens onszelf: wat we als individu belangrijk vinden, hoe we met situaties en anderen omgaan, wat onze waarden zijn en waarin we geloven (bijvoorbeeld onze religieuze en politieke overtuigingen). Uit het vormgeven van het narratieve zelf blijkt de verbondenheid met zingeving: door middel van ons persoonlijke narratief formuleren we doelen voor de toekomst en geven we betekenis aan onze levens, aan dat wat we meemaken en de wereld om ons heen.

Naast het individueel vormen van ons eigen persoonlijk narratief is het narratieve zelf ook sterk sociaal. Het vormen van het persoonlijk narratief kan gezien worden als een gedeelde sociale activiteit, door het delen van ons eigen narratief met anderen (Hydén 2011). Het vertellen van het eigen narratief houdt immers ook in dat er iemand of een groep is die luistert en reageert op dat wat je vertelt. Bij het delen van het persoonlijk narratief is dus sprake van een wisselwerking tussen het individu en de ander(en), die bepalend en vormend is voor het eigen narratief. Hoe de ander op jou reageert is van invloed op de manier waarop je je eigen narratieve zelf vormgeeft. Hiernaast drukt deze wisselwerking van het delen van het eigen narratief nog iets anders uit: de gedeelde waarden en sociale band die je hebt met de luisteraar(s): ‘Storytelling about past individual and family events is a way for many families to share experiences as well as to express and communicate belonging and identity’ (Hydén 2011). Door het delen van gebeurtenissen, herinneringen, ervaringen en gedachten reflecteer je niet alleen op je eigen narratief, maar druk je als verteller en luisteraar(s) ook uit wie je als groep bent (bijvoorbeeld de gedeelde waarden en geschiedenis waar je als groep voor staat of het gevoel van bij de groep horen)

Het idee van het narratieve zelf roept de grote vraag op over hoe dit zelfbeeld zich verhoudt tot mensen wiens cognitieve vermogens niet volledig meer intact zijn, zoals bij mensen met een vorm van dementie. Het narratieve zelf hecht grote waarde aan vermogens zoals (zelf)reflectie, herinnering, het kunnen uiten van jezelf door middel van taal, sociale interactie, jezelf kunnen verhouden tot het verloop van de tijd en het kunnen leggen van verbanden (Villar, Serrat & Bravo-Segal 2019, zie ook Fuchs 2020). Zonder deze cognitieve vermogens lijkt het kunnen vormen en uiten van een persoonlijk narratief haast onmogelijk en dreigt de conclusie dat mensen met een vorm van dementie geen (narratief) zelf hebben.

In onderzoek naar het narratieve zelf bij mensen wiens cognitieve vermogens achteruit zijn gegaan, zoals in dementie, worden echter nieuwe aanknopingspunten gevonden om óók te spreken over narrativiteit. Lange tijd richtte het onderzoek naar het narratieve zelf in dementie zich voornamelijk feitelijkheid. Klopt de chronologische structuur van het gedeelde narratief? Is dat wat de persoon verteld waarheidsgetrouw? Kan de persoon alle relevante aspecten benoemen? Naast een focus op feitelijke juistheid, waren de vragen van de onderzoeker in het onderzoek leidend en vooral gefocust op grote levensgebeurtenissen, zoals: kunt u mij vertellen over uw huwelijk/de geboorte van uw kind/het verlies van een dierbare? Nieuwe onderzoeken naar het narratieve zelf in dementie richten zich op andere aspecten zoals de manier *waarop* de persoon met dementie vertelt en *wat* de persoon met dementie *zelf* wil vertellen (Hydén en Örvulv 2008). Hierbij ligt de nadruk niet op feitelijke juistheid, maar op waarom een persoon kiest om een bepaald iets te vertellen en de manier waarop (gebaren, intonatie, wijze van interactie met omgeving) er wordt verteld. Door de focus te verleggen van feitelijke juistheid naar de achterliggende motivatie om iets te vertellen, kan er ondanks cognitieve achteruitgang toch gesproken worden over het behoud van narrativiteit. Dat wat iemand zelf kiest om te vertellen, geeft blijk van een bepaalde behoefte aan het delen en uitdrukken van een bepaald aspect van wie die persoon is en wat van belangrijk voor hem of haar is (Hydén en Örvulv 2008). Dit hoeven niet ‘standaard’ grote levensgebeurtenissen te zijn, zoals een huwelijk, geboorte of een grote verlieservaring, maar kunnen juist ook de ‘kleinere’ verhalen zijn.

Hydén en Örvulv (2008) laten dit zien aan de hand van een casus over Martha, een vrouw met de ziekte van Alzheimer. Zij deelde meermaals uit eigen overweging aan verschillende mensen in haar verzorgingstehuis (medebewoners, zorgpersoneel) een verhaal over hoe zij vroeger, in een tijd waarin het ongebruikelijk was om als vrouw een rijbewijs te halen, besloot dit zelfstandig te gaan doen en haar man en familie hiermee te verrassen. Door haar verhaal vertelt Martha niet alleen over een feitelijke gebeurtenis in haar leven (‘ik haalde mijn rijbewijs’), maar laat zij door middel van haar verhaal iets zien van wie zij *is*, in het verleden en in het nu, en waarvan zij wil dat de ander dit over haar weet (Hydén en Örvulv 2008). Het feit dat Martha graag meermaals wilde vertellen over het behalen van haar rijbewijs geeft blijk van wat voor haar als persoon belangrijk is (haar zelfstandigheid, haar vrijheid, haar durf en haar zelfvertrouwen) (Hydén en Örvulv 2008). Ook al kan Martha niet langer op chronologische en feitelijke wijze haar narratieve zelf vormen door haar ziekte van Alzheimer, laat dit voorbeeld zien dat de feitelijke waarheid van wat Martha vertelt in veel mindere mate ertoe doet met betrekking tot de manier waarop zij haar eigen narratief vormt en deelt. De intrinsieke motivatie die zij had om juist dit verhaal meermaals te vertellen geeft blijk van meer dan enkel het verhaal, namelijk ook wat haar leven als geheel betekenis geeft en wat haar

haar leven in de toekomst zin kan blijven geven, in de betekenis van doelen hebben (bijvoorbeeld het zijn en blijven van een zelfstandige vrouw die zoveel mogelijk haar eigen keuzes kan maken).

Het voorgaande laat zien dat het narratieve zelf meer is dan alleen het vormen en reflecteren op een chronologisch, samenhangend levensverhaal. Juist de manier waarop en met wie het narratief vorm wordt gegeven kan een bredere visie bieden op dit filosofisch concept van het zelf, dat veel potentie heeft om (narratieve) aspecten van het zelf van mensen met dementie beter te begrijpen.

3.5 Extended aspecten

De eerdergenoemde aspecten van het zelf benadrukken enerzijds het belang van de rol van het lichaam in de ervaring en vorming van het zelf en anderzijds het belang van het vormen van een levensverhaal dat representatief is voor wie jij als persoon bent en dat je uitdrukt aan anderen en aan jezelf. Naast deze twee aspecten, het lichaam en (delen van) onze levensloop vormgegeven in een verhaal, speelt nog een ander aspect een rol in het zelf, namelijk dingen *buiten* het lichaam en gedachten, zoals objecten en de omgeving. Het belang hiervan komt naar voren in het idee van het *extended* zelf (een term die zich moeilijk accuraat laat vertalen naar het Nederlands, maar begrepen kan worden als het ‘verlengde’ of ‘uitgebreide’ zelf).

Ook het filosofisch begrip van het extended zelf heeft vele uitwerkingen, maar komt in de kern neer op het idee dat het zelf ook wordt gevormd door aspecten uit onze omgeving. Dit idee over het zelf heeft kritiek op het idee dat wat we doorgaans onder ‘zelf’ scharen, alleen dat is wat er *binnen* je lichaam gebeurt (emoties, gedachten, herinnering, lichamelijke prikkels). De filosofische achtergrond van de huidige discussie rondom het extended zelf vindt zijn oorsprong in het idee van de extended *mind* (Chalmers & Clark 1998)³. Chalmers en Clark beargumenteerden dat iemands *mind* delen van de omgeving kan omvatten, wanneer die delen dezelfde functie spelen als bijvoorbeeld het brein. Om dit te illustreren gebruiken ze een voorbeeld van een man, Otto, met de ziekte van Alzheimer. Otto gebruikt een notitieboekje om op te schrijven wat hij moet herinneren – iets waarvoor mensen normaal gesproken hun geheugen gebruiken. Dit notatieblok wordt een deel van de *mind* volgens Chalmers en Clark, omdat het dezelfde functie vervult als het biologische geheugen. Het enige verschil is de *locatie* van de herinnering. Het punt dat Chalmers en Clark (1998) dus maken is dat de scheiding die wij gewoonlijk en intuïtief in ons denken hebben getrokken tussen het lichaam (inclusief brein) enerzijds en de omgeving anderzijds, arbitrair is.

³ Maar zie ook William James (1890), die meer dan een eeuw geleden al stelde dat: “a man’s Self in the sum of all that he can call his, not only his body and his psychic powers, but his clothes and his house, his wife and children, his ancestors and friends, his reputation and works, his lands, and yacht and bank account.” (James 1890, geciteerd in Heersmink 2020).

Het idee van een extended *zelf* borduurt op dit idee van de extended *mind* voort. Het gaat erom dat objecten, de omgeving en andere personen dezelfde functie (zoals in de extended mind) en daardoor dezelfde normatieve status - dat wil zeggen, dezelfde waarde voor de persoon – hebben als processen in het brein. Met betrekking tot het normatieve, stelt Heersmink (2020) dat: 'If environmental resources are genuinely part of the self, they obtain the same moral status as neurological and biological parts of the self, suggesting we ought not to interfere with and respect people's extended selves.' (Heersmink 2020, 2). Het is dus arbitrair om te zeggen dat het zelf uitsluitend aan cognitieve functies in het brein moet worden verbonden, omdat 'extended' aspecten voor personen dezelfde normatieve status hebben. De grens tussen het lichaam (inclusief brein) en onze omgeving is dus niet zo strikt gescheiden, maar juist in zoverre verlengd ('extended') dat deze aspecten óók het zelf bepalen.

De manier waarop objecten en de omgeving dezelfde functie kunnen vervullen als interne processen heeft dus zowel een functionele als normatieve kant. Dit laat zich het beste uitleggen aan de hand van enkele voorbeelden. In zijn *Steps to an Ecology of Mind*, geeft Bateson (1972) een voorbeeld van een blind persoon en zijn blindenstok. Hij vraagt zich af: 'Where does the blind man's self begin? At the tip of the stick? At the handle of the stick? Or at some point halfway up the stick?' en concludeert dat 'These questions are nonsense'. (p.231) Bateson's punt hier is dat het arbitrair is om de grens te leggen bij het biologische lichaam. De blindengeleidestok neemt een deel van de functie van visuele perceptie over, en het zelf moet gezien worden als deze 'functionele eenheid'. De stok is een manier voor de blinde man om zijn weg te vinden in de wereld, en zo zijn autonomie en handelingsvermogen te behouden. Pia Kontos (2005, p.561) geeft een gelijksoortig voorbeeld over mensen die gebruik maken van een rollator. De rollator neemt (deels) de functie over van, of ondersteunt, het biologische lichaam in het lopen. De rollator 'verlengt' het zelf, doordat het een functionele eenheid vormt met het biologische lichaam, dat het mogelijk maakt om bepaalde doelen, behoeftes en verlangens te vervullen.

Deze extended aspecten van het zelf kunnen dezelfde waarde hebben als interne aspecten. De rol van kleding in relatie tot gender laat bijvoorbeeld zien hoe externe aspecten (dat wat wij dragen) een deel van onszelf uitdrukken dat net zo essentieel is als interne aspecten (zoals bijvoorbeeld de gedachten die wij over onszelf hebben). Door onze kleding tonen wij een deel van onze identiteit, zowel voor onszelf als voor anderen. De manier waarop wij ons kleden is niet enkel functioneel, maar geeft blijk van wat wij mooi vinden, waar we ons prettig bij voelen en bij welke sociale groep wij horen. Wanneer bijvoorbeeld een man, die zich altijd netjes in pak kleedde omdat hij waarde hechtte aan een verzorgd en in zijn ogen respectabel uiterlijk, nu in een verpleeghuis dagelijks gekleed wordt in joggingbroek en makkelijke trui, dreigt het gevaar dat een deel van zijn

extended zelf verloren gaat (zie Twigg & Buse 2013; Twigg 2010). Zijn kleren waren een manier waarop hij een deel van zijn zelf uitdrukt. Deze man zou zelf nooit de keuze hebben gemaakt of achter de keuze staan om zich in een joggingbroek en makkelijke trui te kleden.

Naast dit voorbeeld met betrekking tot wat direct op het lichaam zit, zoals kleding, gaat het extended zelf ook verder dan dat wat direct met ons lichaam te verbinden is. De manier waarop wij ons uiten in onze hobby's is ook een verlengde van ons zelf. Een kunstenares kan bijvoorbeeld zo verweven zijn met haar eigen schilderijen, dat deze een deel van haar zelf uitdrukken. Wanneer iemand haar kunst zou beledigen, zou dit net zo veel pijn doen wanneer iemand een nare opmerking over haar lichaam of haar karakter zou maken.

Al deze voorbeelden met betrekking tot het functionele en normatieve karakter van extended aspecten van het zelf laten zien dat een rollator, blindengeleidenstok, kleding en kunst evenveel waarde hebben voor iemands zelfbeleving zijn of haar eigen gedachten, herinneringen, enzovoorts – processen die zich in het brein en lichaam afspelen. Functionele extensie is immers niet normatief neutraal. Wanneer een notitieboekje iemand met de ziekte van Alzheimer helpt om dingen te herinneren, geeft wát er precies wordt opgeschreven blijk van wat belangrijk is voor die persoon. Bovendien dragen deze extended aspecten bij aan de coherentie van het zelf – door het compenseren van functieverlies en door het behoud van een 'sense of self' – waardoor een belangrijke voorwaarde voor zingeving in het leven in stand gehouden wordt (zie Martela & Steger 2016).

3.6 Sociale aspecten

Naast het lichaam, het narratief en (objecten en personen in) onze omgeving is er nog een aspect dat een rol speelt in ons zelf: sociale interactie met anderen en de manier waarop die interacties het zelf door de tijd heen vormen. We worden bepaald door sociale interacties, zowel door de manier waarop we omgaan met anderen, als hoe anderen omgaan met ons.

Het denken over het sociale zelf is in grote mate beïnvloed door het werk van de filosoof en socioloog George Herbert Mead, wat hier als uitgangspunt wordt genomen. Mead formuleert zijn theorie over het sociale zelf tegen de achtergrond van het idee van het 'transcendentale' zelf. Het transcendentale zelf is een zelf dat los bestaat van de empirische wereld – zoals het zelf van Descartes als denkend ding. Voor Mead is het zelf geen entiteit die losstaat van de wereld, maar een voortdurende interactie, een wisselwerking tussen het 'Ik' en het 'Mij'. Het onderscheid dat Mead maakt tussen het 'Ik' (I) en het 'Mij' (Me) is hierbij een van zijn invloedrijkste bijdragen in het denken over het zelf als een 'sociaal zelf'. Het 'Ik' is de manier waarop ik handel zonder dat ik

over dit handelen nadenk, zoals in gewoontes en routines. Wanneer we nadenken óver onze eigen handelingen, wordt het 'Ik' een object van reflectie: een 'Mij'.

Het cruciale inzicht van Mead is dat dit 'Mij' een door en door sociaal fenomeen is: de reflectie op het 'Ik' is gevormd of bepaald door de manier waarop anderen over ons (kunnen) denken. Wanneer iemand in volledige afwezigheid van andere mensen zou opgroeien, zou er nooit een 'Mij' ontstaan. De 'anderen' die bepalend zijn voor het 'Mij' zijn niet daadwerkelijk aanwezig. Het 'Mij' is een soort geïnternaliseerd perspectief van wat anderen *zouden kunnen* zeggen. Dit kan een specifiek persoon zijn, zoals een ouder, partner, of goede vriend. In dat soort gevallen, zegt Mead, presenteren we hun argumenten in 'imagination and do it with his intonations and gestures and even perhaps with his facial expressions' (Mead 1913, 377). Maar heel vaak is het 'Mij' ook een 'gegeneraliseerde Ander': niet iemand specifiek, maar bijvoorbeeld de algemene opvattingen van een cultuur, maatschappij of sociale groep. Mead schrijft hierover dat 'The inner response to our reaction to others is therefore as varied as is our social environment.' (377) Dat wil zeggen: we bekijken ons zelf door de ogen van alle mogelijke anderen in de sociale omgevingen waarmee we bekend zijn. Volgens Mead kunnen wij dus niet over onszelf denken als 'zelf' als we niet in contact met anderen staan. Hoe wij over onszelf denken is bepaald door hoe anderen op ons gedrag reageren gedurende ons hele leven, door de manier waarop ons gedrag bijvoorbeeld wordt aangemoedigd, bekritiseerd, gecorrigeerd of goedgekeurd. Dit internaliseren we vervolgens, en dat is wat Mead het 'Mij' noemt.

Het 'Mij' heeft vervolgens weer invloed op het 'Ik': de manier waarop iemand bijvoorbeeld vroeger heeft aangeleerd om te spreken (in een bepaald sociaal milieu) is door deze persoon geïnternaliseerd. Wanneer deze persoon op een andere wijze spreekt dan de manier waarop het spreken is aangeleerd, zal deze persoon zichzelf corrigeren, zodat het gedrag als ware weer 'sociaal acceptabel' is. Het 'Ik' dat handelt uit gewoonte en routine is dus gevormd door het sociale wisselwerkingsproces tussen het 'Ik' en het 'Mij' (zie ook Twigg & Buse 2013). Hierbij is het essentieel om te benoemen – zeker in het kader van dementie – dat de reacties van anderen zoals kritiek, goedkeuring en aanmoediging niet talig hoeven te zijn. Ook de manier waarop anderen ons bijvoorbeeld aankijken en ons behandelen door de blikken die ze ons geven vormen net zoals talige reacties het deel van het 'Mij' dat het 'Ik' vormgeeft.

Het sociale zelf heeft een tweeledige uitwerking. Ten eerste drukken mensen zichzelf in een groep uit, zoals ze altijd hebben gedaan (zoals het 'Ik' is gevormd gedurende het leven). Onze waarde als persoon halen we op die manier ook uit onze plek in een groep. Zo stellen Twigg en Buse (2013) dat de manier waarop we dingen doen, zoals onze eetgewoontes, blijf geven van onze sociale achtergrond. Dit komt omdat gedurende het leven van personen hun 'Ik' gevormd is door

de daadwerkelijke en mogelijke reacties van anderen. Omgangsvormen zijn op dezelfde manier een deel van het 'Ik', bepaald door het Mij. Het zelf is in dusverre een sociaal zelf, in dat een groot deel van het zelf van mensen ligt besloten in hoe het unieke gedrag van een individu is bepaald door zijn of haar sociale omgeving en interactie.

Ten tweede is het sociale zelf een doorgaand proces. De wisselwerking tussen het 'Ik' en het 'Mij' blijft voortduren gedurende het hele leven. Het 'Ik' blijft dus ook gevoelig voor invloeden uit de sociale omgeving. Dit aspect van het sociale zelf is belangrijk, aangezien dit ook geldt voor mensen met dementie en hun sociale omgeving. De sociale omgeving waarin ouderen met dementie zich bevinden, en de manier waarop ze, zowel verbaal als non-verbaal bejegend en behandeld worden, doet ertoe in hoe zij zichzelf ervaren. Wanneer een individu in het verpleeghuis bij de dagelijkse verzorging aangesproken wordt met 'u' en de achternaam en er toestemming wordt gevraagd voor een handeling ('ik kom even uw haar kammen mevrouw De Vries, is dat oké?') wordt de persoon behandeld als een persoon, in tegenstelling tot wanneer de verzorgende de kamer binnen zou stappen en zonder iets te zeggen het haar van mevrouw zou gaan kammen. Dit laatste geeft geen blijk van het gezien worden als volwaardig, uniek persoon, en zal ook invloed hebben op het zelf van het individu.

Het sociale aspect vormt dus een basis voor de manier waarop mensen met een vorm van dementie zichzelf en de zin van hun leven ervaren. Ook hier blijkt weer dat het sociale zelf niet slechts een 'neutraal' sociaal mechanisme beschrijft, maar een normatieve dimensie heeft. Wanneer deze sociale context een negatieve invloed heeft, roept dit vragen op als 'heb ik nog wel waarde?' of 'wat stel ik nog voor?', en bijgevolg, 'wat maakt mijn leven nog zinvol?'. Omgekeerd kan een positieve sociale context een positief effect hebben op het zelf en dus op het ervaren van het leven als zinvol – in de zin dat het hebben van doelen in en het ervaren betekenis aan het leven wordt gestimuleerd.

4. Dementie en het zelf: wat verandert en wat blijft behouden?

Zoals in het vorige hoofdstuk uiteen is gezet, heeft ieder individu een veelzijdig en complex zelf dat bestaat uit allerlei verschillende, samenhangende aspecten die gedurende het leven constant worden vormgegeven door wat we meemaken. Hierbij is benadrukt dat het nastreven van coherentie van het zelf in direct verband staat met het ervaren van zingeving. In ziekte en lijden staat deze verwevenheid tussen het zelf en zingeving des te meer op de voorgrond. De impact van ziekte en het bijbehorend lijden kan zo groot zijn dat het een fundamentele impact heeft op de manier waarop het leven ervaren wordt.

Voor steeds meer ouderen komt het ontwikkelen van een vorm van dementie op hun levenspad. Hierdoor wordt het zelf voor een uitdaging gesteld: het individu moet de ziekte en de consequenties die dit heeft onder ogen zien en hier een weg en betekenis in vinden, hoe moeilijk dat ook is. Dementie heeft invloed op de manier waarop het lichaam ervaart en functioneert, op de interactie tussen het zelf en de sociale omgeving, op de manier waarop het zelf omgaat met en beweegt in de omgeving en op de koers en het vertellen van het individuele narratief. Zoals Gallagher (2013) beargumenteert, gaan sommige aspecten relatief minder zwaar wegen in de constitutie van het zelf, en andere juist zwaarder. Het verandert daardoor de manier waarop mensen – naar de definitie van zingeving van de Martela en Steger (2016) – een doel formuleren en betekenis ervaren in hun bestaan. Wat echter niet over het hoofd moet worden gezien, is dat ondanks alle grootschalige veranderingen, er afhankelijk van vorm en stadium van dementie ook aspecten behouden blijven.

Om een beter en breder begrip te krijgen van het veranderende zelf, en de invloed daarvan op zingeving, moet gekeken worden naar hoe dementie (en daarmee de specifieke vorm en het specifieke stadium) invloed heeft op de verschillende aspecten van zelf. Welke aspecten van het zelf zijn mogelijk door de dementie aan verandering onderhevig (sectie 4.1) en welke aspecten blijven grotendeels intact (sectie 4.2)? Hierbij is het noodzakelijk om op te merken dat iedere vorm van dementie oneindig veel persoonlijke variaties kent en dat iedere uitspraak over de invloed van een specifieke vorm en stadia van dementie op het zelf altijd een veralgemeniseerde uitspraak is. Tot slot worden kort de belangrijkste implicaties van de veranderende en behouden aspecten van het zelf voor de zorg benoemd (sectie 4.3).

4.1. Veranderde aspecten van zelf

De veranderingen in aspecten van het zelf zijn afhankelijk van de vorm van dementie, het stadium van de specifieke vorm van dementie, de wijze van ziekteverloop (gradueel, stapsgewijs,

schommelend) en de individuele reactie hierop. Het is onmogelijk een alomvattende uiteenzetting te geven van hoe de verschillende aspecten van zelf (belichaamd, narratief, extended, sociaal) beïnvloed worden door de specifieke vormen en stadia van dementie (de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body, frontotemporale dementie), aangezien er per vorm van dementie nog veel onderzoek nodig is op empirisch en theoretisch vlak. Wel kan per aspect van zelf (belichaamd, narratief, extended, sociaal) aan de hand van een aantal voorbeelden van de verschillende vormen van dementie, benoemd worden hoe de verschillende aspecten van het zelf op verschillende manieren kunnen worden beïnvloed en veranderd, en hoe hierdoor, tegelijkertijd, de zingevingsmogelijkheden veranderen. Deze voorbeelden illustreren daarmee het nut en belang van het multidimensionale zelfbegrip.

4.1.1 Veranderingen in belichaamde aspecten

Veranderingen in belichaamde aspecten van het zelf zijn duidelijk zichtbaar bij mensen met Lewy Body dementie en vasculaire dementie. Mensen met Lewy Body dementie ervaren vaak grote achteruitgang in hun sensomotorische vermogens, complexe aandacht en hun uitvoerende vermogens. Door een combinatie van achteruitgang op deze drie domeinen kunnen zij niet langer vanzelfsprekend vertrouwen op het functioneren van hun lichaam. Dagelijkse taken worden steeds lastiger om zelf fysiek uit te voeren, het lichaam lijkt steeds minder mee te werken. Hierbij komt dat mensen met Lewy Body dementie ook last hebben van hallucinaties. Hierdoor kan het individu met Lewy Body dementie steeds minder vertrouwen op de juistheid van de eigen zintuiglijke ervaring. Het hebben van Lewy Body dementie verandert de manier waarop het individu zijn of haar lichaam ervaart dus compleet, aangezien de invloed die de ziekte heeft het niet langer mogelijk maakt om dezelfde ervaring te hebben van het belichaamde zelf als voor de ziekte.

Een verandering in de beleving van belichaamde aspecten van het zelf, is ook duidelijk te zien in vasculaire dementie. Vasculaire dementie kent doorgaans een stapsgewijze achteruitgang. Dit wil zeggen dat periodes van snelle achteruitgang zich kunnen afwisselen met periodes van stabiliteit en herstel. Plots kan bijvoorbeeld een persoon met vasculaire dementie na een attack grote achteruitgang ervaren, terwijl de situatie daarvoor lange tijd stabiel was. Door deze stapsgewijze achteruitgang kan het individu met vasculaire dementie niet langer vertrouwen op de continuïteit van zijn of haar lichaam. Hierdoor verandert de ervaring van het eigen lichaam, in één klap, volledig – en vaak meermaals gedurende het ziekteverloop.

4.1.2 Veranderingen in narratieve aspecten

Veranderingen in het narratieve zelf kunnen duidelijk omschreven worden aan de hand van de gevolgen van de ziekte van Alzheimer en Lewy Body dementie. Al eerder is gebleken dat mensen met de ziekte van Alzheimer, door de impact van de ziekte op het domein van taal en leren en herinneren, moeite krijgen met reflectieve cognitieve functies, zoals het herinneren van bepaalde gebeurtenissen en het reflecteren hierop. Dit wordt door het graduele ziekteverloop van de ziekte van Alzheimer gaandeweg steeds erger. Hierdoor kunnen mensen met de ziekte van Alzheimer dus niet langer hun narratieve zelf vormgeven op gereflecteerde, chronologische wijze. Dit betekent echter niet dat zij hun narratieve zelf ‘verliezen’, zoals in sectie 3.4 is gebleken, maar wel dat zij hun narratieve zelf door de invloed van hun ziekte op een andere wijze moeten leren vormgeven.

Ook bij mensen met Lewy Body dementie blijkt uit onderzoek dat zij door hun ziekte moeite hebben met het vormen van hun narratieve zelf, op de manier zoals zij dat voor de dementie deden (Ash et al. 2011). Omdat het domein van leren en herinneren vaak nog tot relatief laat in het ziekteproces intact blijft, heeft de problematiek met het vormen van het narratieve zelf in Lewy Body dementie waarschijnlijk meer te maken met de achteruitgang in het domein van complexe aandacht (Ash et al. 2011). Door de problemen met het cognitief functioneren in het domein van complexe aandacht kan het individu met Lewy Body dementie problemen ervaren met het overzien van het eigen narratief. Het is een te complex geheel geworden om te overzien en begrijpen. Ook het verlies van vertrouwen in de eigen zintuiglijke ervaring draagt bij aan de bemoeilijking van het vormgeven van de narratieve aspecten van het zelf.

4.1.3 Veranderingen in extended aspecten

De veranderingen in het extended zelf door dementie zijn moeilijker te verbinden aan specifieke vormen van dementie. Dit komt vooral door de veelzijdigheid, subtiliteit en individualiteit van de extended aspecten. De manier waarop de dementie de interactie met de omgeving van het individu beïnvloedt kan op ontelbare (subtiele) manieren gebeuren. Desondanks zijn er voorbeelden te noemen waaruit blijkt dat verder onderzoek naar de beïnvloeding van het extended zelf door dementie potentie heeft.

De opvallende en veranderende manier waarop het individu met frontotemporale dementie omgaat met bepaalde aspecten uit zijn of haar omgeving is vaak een van de eerste alarmbellen dat er iets aan de hand is met die persoon. Ervaringsverhalen laten bijvoorbeeld zien dat de eetgewoontes van iemand compleet kunnen veranderen (van altijd een ‘normaal’ bordje avondeten, naar extreem veel gaan eten) of dat iemand geobsedeerd kan raken met een bepaald aspect uit de omgeving (zoals het veelvuldig gebruik van de Buienradarapp) (Dementie.nl 2021).

Ook met betrekking tot Lewy Body dementie lijken er aanknopingspunten te zijn voor verder onderzoek naar het extended zelf. De manier waarop de zintuiglijke ervaring wordt beïnvloed door onder andere hallucinaties bij Lewy Body dementie kan voor een compleet andere ervaring van de omgeving en voorheen bekende, betekenisvolle objecten zorgen, met grote invloed op de cognitieve en normatieve functies die zij voorheen vervulden.

Voor alle vormen van dementie geldt, in meer of mindere mate, dat objecten, anderen, geuren, geluiden, enzovoorts helpen juist het zelf te ondersteunen op de manier waarop deze bepaalde gevoelens, herinneringen en ideeën oproepen. Ook dit is een verandering in extended aspecten van het zelf, omdat de waarde van al deze dingen kan verschuiven. Zo kunnen foto's bijvoorbeeld een grotere rol gaan spelen bij individuen met Alzheimer, doordat zij minder 'in het hoofd' kunnen herinneren en foto's als ondersteuning voor het herinneren kunnen worden gebruikt – ook al hechtte de persoon voor de intrede van de ziekte niet veel waarde aan foto's. Muziek kan ook een manier zijn voor iemand met een vorm van dementie om zijn of haar emoties te uiten, wanneer dit door spraak niet meer kan. Bovendien geldt voor alle vormen van dementie, dat de eigen huiselijke omgeving vaak een belangrijk aspect van het zelf is. Vrijwel alle mensen met een vorm van dementie komen echter op een bepaald moment in hun ziekteproces in een zorginstelling te wonen, waardoor die omgeving plotseling verandert. Onrust, herrie, rommel, verstoring van gewoontes en routines, weinig persoonlijke bezittingen – om enkele voorbeelden te noemen – kunnen grote veranderingen in het zelf teweegbrengen, meestal in negatieve zin, zoals boosheid, agressief gedrag, neerslachtigheid, teruggetrokkenheid en vervreemding.

4.1.4 Veranderingen in sociale aspecten

Veranderingen in het laatste aspect van het zelf, het sociale, laten zich duidelijk illustreren aan de hand van frontotemporale dementie en vasculaire dementie. De oorzaak is echter verschillend. Frontotemporale dementie kenmerkt zich door grote achteruitgang op het domein van de sociale cognitie. Individuele met frontotemporale dementie ondergaan grote persoonlijkheids- en gedragsveranderingen. Deze persoonlijkheids- en gedragsveranderingen worden vaak als 'negatief' bestempeld: iemand kan ongepast gedrag vertonen, heeft gebrek aan empathie, vertelt geheimen aan vreemden, is ongeïnteresseerd in anderen en is sterk egoïstisch. Zelf heeft het individu met frontotemporale dementie vaak niet door dat hij of zij sterk is veranderd, terwijl de veranderingen voor de sociale omgeving juist overduidelijk zijn. Er lijkt bij frontotemporale dementie door de ziekte dus vooral een grote verandering plaats te vinden in de wisselwerking tussen het 'Ik' en het 'Mij'. Niet langer lijkt het individu met frontotemporale dementie zijn eigen gedrag, veranderingen in dit gedrag en de reacties van anderen hierop te registreren. Er lijkt ook minder tot geen reflectie

op het eigen gedrag meer plaats te vinden, waardoor ook aanpassingen op het gedrag bemoeilijkt worden. Hierdoor lijkt er een grote breuk te ontstaan in sociale aspecten van het zelf bij mensen met frontotemporale dementie. Het ‘Mij’ dat gebaseerd is op sociale interactie en reflectie hierop lijkt te disfunctioneren, aangezien het individu met frontotemporale dementie in veel mindere mate gevoelig is voor de reactie van anderen.

Naast frontotemporale dementie is ook bij vasculaire dementie een duidelijke verandering te zien met betrekking tot het sociale zelf door de ziekte. Mensen met vasculaire dementie ervaren achteruitgang in de domeinen van complexe aandacht, uitvoerende vermogens, sensomotorische vermogens en taal. Hierdoor hebben mensen met vasculaire dementie vaak moeite met onder andere het verwoorden van hun gedachten, het vinden van de juiste woorden en het volgen van gesprekken. Tegelijkertijd blijven juist de domeinen van de sociale cognitie en leren en herinnering vaak wél behouden. Dit is een lastige combinatie van achteruitgang en behoud. Mensen met vasculaire dementie kunnen gefrustreerd of ontmoedigd raken in sociaal contact, aangezien zij wel willen deelnemen aan een gesprek maar dit om meerdere redenen niet lukt. Dit heeft tot gevolg dat mensen met vasculaire dementie geneigd zijn om zich terug te trekken wat betreft sociale interactie (Honda et al. 2013). Het sociale zelf van het individu met vasculaire dementie ondergaat dus een significante verandering, aangezien de sociale interactie die bepalend is voor de vorming van het sociale zelf door de ziekte op verschillende wijze bemoeilijk wordt.

4.2 Behouden aspecten van zelf

Afhankelijk van de vorm en het stadium van dementie verandert het zelf van een persoon op verschillende wijzen. Deze veranderingen veroorzaken groot lijden en daarmee de manier waarop mensen met dementie zingeving ervaren. Naast deze veranderingen in de ervaring van het zelf en daarmee zingeving kunnen we echter ook spreken over *behoud* van het zelf en zingeving. Aangezien het zelf niet één ding is, maar verschillende aspecten omvat, worden sommige aspecten van het zelf – afhankelijk van vorm en stadium van dementie – relatief vooraanstaander in de vorming van het zelf. De manier waarop het zelf verandert is precies dat: een verandering. Het zelf is iets dat bestaat uit verschillende aspecten, en er is niet één aspect dat hét zelf is. Zoals Gallagher (2013) stelde, ‘since self is not reducible to any one of these aspects, it is a modulation rather than a complete loss.’ (p.4). Met ‘behouden aspecten’ wordt dus vooral bedoeld dat mensen met een vorm van dementie vaak voor langere tijd het vermogen om aan te geven en na te streven wat belangrijk voor hen is behouden, ook al doen ze dit op andere, nieuwe manieren die aanvankelijk wellicht minder goed zichtbaar zijn (zie bijv. Summa & Fuchs 2015)

Van het ‘behoud’ van het zelf zijn al een aantal voorbeelden aan bod gekomen, bijvoorbeeld de manier waarop iemand, wanneer diegene niet meer spreken meer kan, via het lichaam duidelijk probeert te maken wat er in hem of haar om gaat (intonatie, gebaren, gezichtsuitdrukking, houding, oogbewegingen). Hiermee geeft het individu met dementie blijk van het vermogen om te interacteren met de sociale omgeving, evenals uit te drukken wat belangrijk voor hem of haar is. Een ander voorbeeld is het meermaals vertellen van hetzelfde verhaal. Ook al kan iemand bijvoorbeeld niet langer deelnemen aan een gesprek zoals voorheen gebruikelijk was, door het (meermaals) vertellen van hetzelfde verhaal geeft het individu aan dat er een sociale behoefte bestaat om iets te willen delen met een ander dat betekenisvol is voor hem of haar. Een derde voorbeeld – de persoon met Alzheimer die voor zijn herinneringen een notitieboekje gebruikt – is tegelijkertijd een voorbeeld van verandering, als van behoud van zelf. Wanneer het biologisch geheugen achteruitgaat, kunnen delen van de omgeving deze taak deels overnemen. Dit soort voorbeelden laten zien dat ‘een zelf’, ondanks alle veranderingen, altijd behouden blijft.

Doordat het zelf altijd behouden blijft, blijft de normatieve dimensie van het zelf dus ook altijd behouden. Met ‘normatieve dimensie’ wordt, zoals in de introductie geformuleerd, bedoeld dat het zelf niet begrepen kan worden los van de context die die zin geeft aan iemands leven, wat betekenisvol en nastrevenswaardig voor iemand is. Het is daarom noodzakelijk om te leren herkennen op welke manieren mensen, afhankelijk van de vorm en het stadium van dementie, maar ook op grond van individuele eigenschappen en persoonlijke geschiedenis, hun zelf blijven vormen en hun leven als zinvol blijven ervaren, maar juist ook wat zinloosheid teweegbrengt.

4.3. Implicaties voor de zorg

Het is essentieel om de vaak ingrijpende en heftige veranderende aspecten in het zelf – en daarmee zingeving – per vorm van dementie te erkennen en verder te onderzoeken. Tegelijkertijd is het ook zaak om te begrijpen wat behouden blijft en hoe die behouden aspecten de basis kunnen vormen voor persoonsgerichte zorg. Dat een persoon met dementie grote veranderingen ondergaat in wie zij of hij is, staat buiten kijf. Deze veranderingen zijn ingrijpend voor familie en andere naasten, maar des te meer voor de persoon zelf, voor wie de dementie zijn of haar vertrouwde wereld op zijn grondvesten doet schudden, met grote invloed op hoe zij zingeving ervaren.

Beter besef en begrip van de invloed van een specifieke vorm van dementie op een of meerdere aspecten van het zelf bijdraagt aan een groter vermogen om je als ander zonder dementie in te kunnen leven in de persoon met deze specifieke vorm van dementie. Ook draagt beter besef en begrip hiervan bij aan een beter inzicht in wat de zorgbehoefte van het individu met een bepaalde vorm van dementie is. Voor een groot deel kunnen we zeggen dat deze zorgbehoefte, zorg voor

de aspecten van het zelf is. Daarbij komt dat zorg voor aspecten van het zelf, een positieve invloed heeft op de ervaring van zingeving in het leven. Door het zelf van mensen met een vorm van dementie beter te begrijpen kan er dus betere, op maat gemaakte zorg geleverd worden voor de specifieke vorm van dementie, waardoor het lijden van het individu verminderd kan worden. Hier wordt in het volgende hoofdstuk verder op ingegaan.

5. Dementiezorg in Nederland

In de Zorgstandaard Dementie 2020 wordt beschreven hoe goede zorg en ondersteuning voor mensen met dementie eruit moet zien volgens het Zorginstituut van de Nederlandse overheid. Dit is het overheidsorgaan dat verantwoordelijk is voor de facilitering en de toegankelijkheid van de zorg. Hiernaast zijn met betrekking tot de dementiezorg in Nederland onder andere het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg, het programma ‘Thuis in het Verpleeghuis’, het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en het Kwaliteitskader Levensvragen van belang. In deze sectie ligt echter de focus op de Zorgstandaard Dementie 2020, aangezien dit document het uitgangspunt is voor alle dementiezorg in Nederland.

In dit hoofdstuk wordt allereerst, in sectie 5.1, een korte uitleg gegeven van de huidige dementiezorg in Nederland aan de hand van een beschrijving van de Zorgstandaard Dementie 2020. De Zorgstandaard Dementie 2020 beslaat de zorg voor mensen met dementie in het gehele ziekteproces, opgedeeld in vier fases (de niet-pluis-fase waarin een vermoeden van dementie speelt, de fase van de diagnose, de fase van het leven met dementie en fase van het overlijden en de nazorg). In het kader van dit onderzoek ligt de focus op de fase van ‘leven met dementie’, aangezien dit de fase is waarin mensen met een vorm van dementie grotendeels zorgafhankelijk worden en mogelijk terecht komen in een zorginstelling, zoals het verpleeghuis. Eveneens binnen het kader van dit onderzoek, ligt de nadruk op vragen rondom het zelf en daaraan gerelateerde vragen rondom zingeving.

Vervolgens worden in sectie 5.2 verschillende implicaties uiteengezet met betrekking tot de Zorgstandaard Dementie 2020 op basis het multidimensionale zelfbegrip dat in het vorige hoofdstuk is ontwikkeld. Dit wordt gedaan in de vorm van enkele aandachtspunten, die begrepen moeten worden als theoretische handvaten die een nieuw perspectief op het zelf van mensen met dementie bieden, het zelf van mensen met een vorm van dementie inzichtelijker maken, en op grond waarvan vervolgens de zorg voor deze groep mensen nog persoonsgerichter kan worden gemaakt.

5.1 Beschrijving van de huidige dementiezorg in Nederland in de fase ‘leven met dementie’

In de Zorgstandaard Dementie 2020 wordt de zorg voor mensen met dementie gedefinieerd als een vorm van palliatieve zorg. Dementie is niet te genezen en zal een progressieve achteruitgang veroorzaken in functieverlies en algehele gezondheid. Hierom richt de zorg voor mensen met dementie zich op het behouden van de maximale kwaliteit van leven, waarbij de focus ligt op

levensverlening, functiebehoud waar mogelijk, en optimaal comfort (Huijsman et al. 2020). Om dit te verwezenlijken wordt er uitgegaan van het idee van goede zorg als persoonsgerichte en integrale zorg.

Met integrale zorg wordt bedoeld dat er tussen alle verschillende betrokkenen rondom het individu met dementie gecoördineerde samenwerking is. Integrale zorg is volgens de Zorgstandaard Dementie 2020 essentieel om in de zorg zo dicht mogelijk aan te sluiten bij de behoeften en wensen van het individu. Hieraan verbindt de Zorgstandaard Dementie 2020 vier randvoorwaarden: er moet (a) een proactieve zorgplanning zijn (zinvolle en haalbare doelen voor de huidige en toekomstige behandeling, gebaseerd op de wensen van het individu met betrekking tot de biomedische, psychologische, sociale en spirituele behoeften); (b) één zorgleefplan (één centraal document over de zorg die het individu wil ontvangen, dat alle (zorg)professionals en naasten kunnen raadplegen); (c) een casemanager (contact en coördinatiepunt voor als de persoon nog niet in een zorginstelling woont) en (d) gecoördineerde netwerkzorg (Huijsman et al. 2020).

Naast integraal moet de zorg ook persoonsgericht zijn. De Zorgstandaard Dementie 2020 definieert persoonsgerichte zorg (de definitie die als uitgangspunt en als een van de aanleidingen voor deze scriptie is gebruikt) voor mensen met dementie als ‘afgestemd op de specifieke en individuele belevingswereld van de persoon met dementie en diens mantelzorgers, waarbij iemand met dementie als volwaardig wordt gezien. Bij het bieden van persoonsgerichte zorg verdiep je je in het perspectief van degene met dementie en ga je uit van zijn of haar mogelijkheden’ (Huijsman et al. 2020, p.10). Bij het leveren van persoonsgerichte zorg staat niet het ziektebeeld centraal, maar ligt de focus op het unieke individu dat zo ‘lang mogelijk méns [moet kunnen] zijn’ (Huijsman et al. 2020, p.3) en zijn of haar eigen regie zo lang mogelijk moet kunnen behouden. Deze eigen regie is daarmee ook leidend in de zorg die het individu met dementie wil ontvangen.

Met betrekking tot persoonsgerichte zorg, stelt de Zorgstandaard Dementie 2020 dat mensen met dementie dezelfde psychologische en existentiële behoeften en verlangens hebben als personen zonder dementie en dat deze verlangens en behoeften richtinggevend moeten zijn voor de persoonsgerichte zorg (Huijsman et al. 2020). Deze persoonlijke behoeften en verlangens definieert de Zorgstandaard Dementie 2020 aan de hand van de zes menselijke basisbehoeften van Kitwood (1997): liefde (aandacht en respect), comfort (troost en steun), identiteit (behouden van identiteit en zelfwaardering), gehechtheid (veiligheid en vertrouwdsheid), bezig zijn (participatie) en erbij horen (sociale inclusie) (Huijsman et al. 2020). Naarmate de dementie vordert kunnen mensen met dementie steeds minder goed zelfstandig in deze behoeften voorzien. Daarmee wordt het in steeds grotere mate de taak van de (zorg)omgeving om te zorgen dat er in al deze verschillende behoeften wordt voorzien. Aangezien de mogelijkheden, behoeften en verlangens van het individu

kunnen veranderen, moet gedurende het ziekteproces de zorg keer op keer worden geëvalueerd en afgestemd op het op het individu.

De Zorgstandaard Dementie 2020 heeft ook aandacht voor de wijze waarop communicatie plaatsvindt in het bieden van zorg aan mensen met dementie. Hierbij wordt wederzijds respect en verbondenheid tussen zorgontvanger en zorgverlener genoemd als de basis van goede communicatie. Goede communicatie wordt gedefinieerd als ‘aandacht voor de snelheid van communicatie, non-verbale communicatie (zoals oogcontact maken), en het gebruik van taal die positief en afgestemd is op iemands individuele mogelijkheden’ (Huijsman et al. 2020, p.11). Hiernaast wordt ook het belang van ‘persoonsversterkende interacties’ genoemd. Dit is een begrip dat ook gebaseerd is op het werk van Kitwood. Met ‘persoonsversterkende interacties’ wordt zowel verbale als non-verbale communicatie en handelen bedoeld, die de regie en eigenwaarde van het individu met dementie versterken. Dit staat tegenover ‘persoonsondermijnende interacties’ die juist de regie en eigenwaarde afzwakken. Problemen of onbegrepen gedrag moet volgens de Zorgstandaard Dementie 2020 worden gezien als ‘een uitingsvorm van over-/onderprikkeling door omgevingsfactoren en/of lichamelijk ongemak en/of onvervulde behoeften en dit interpreteren vanuit het perspectief van de persoon met dementie’ (Huijsman et al. 2020, p.11).

De Zorgstandaard Dementie 2020 gaat ook in op de omgevingsfactoren van het wonen in het verpleeghuis, aangezien een goede omgeving volgens de Zorgstandaard bijdraagt aan een zinvol bestaan. De persoon moet gezien worden als bewoner van het verpleeghuis en niet als patiënt. Aangezien de mensen in het verpleeghuis gezien moeten worden als bewoners, moet het verpleeghuis zo huiselijk mogelijk zijn (inrichting, apparatuur, licht, geluid, buitenruimte). Ook moet de omgeving aangepast worden op de mogelijkheden en behoeften van de bewoners (zoals het hebben van een eigen, persoonlijk ingerichte kamer, een huiselijke gezamenlijk woonkamer, vaste momenten van gezamenlijke maaltijden). Verder moet er zorg worden gedragen voor dagbesteding, een schoon en verzorgd lichaam en interactie met familie en vrijwilligers (Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg 2021). Het verpleeghuis moet ook de diversiteit onder bewoners en daarmee de diversiteit aan behoeften in rekenschap nemen (zoals het verschil in culturele, levensbeschouwelijke en religieuze achtergronden van bewoners en leeftijds- en genderverschillen) (Huijsman et al. 2020). Bij het wonen in het verpleeghuis moet de mantelzorger (en andere naasten) gemotiveerd worden om deel te nemen aan de zorg. Het perspectief van de mantelzorger kan bijdragen aan het vormen en faciliteren van goede persoonsgerichte zorg, aangezien hij of zij de persoon met dementie goed kent.

Naast de zes basisbehoeften, die hierboven zijn genoemd, moet er in persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie ook aandacht zijn voor zingeving. Onder zingeving verstaat de

Zorgstandaard Dementie 2020 zowel ‘alledaagse zingeving’ (wat gedefinieerd wordt als: wat maakt voor iemand de dag de moeite waard) en ‘existentiële zingeving’ (wat gedefinieerd wordt als: levensvragen die spelen). Persoonsgerichte dementiezorg moet iemand de mogelijkheden bieden om zowel in zinvolle bezigheden en sociale interactie te voorzien in zinbehoeften, maar ook professionele ondersteuning aanbieden met betrekking tot spirituele en zingevingsvragen. Ter illustratie noemt de Zorgstandaard dat ‘vooral het van betekenis kunnen zijn voor een ander’ het leven de moeite waard maakt, en dat ‘wederkerigheid en ervaren van gelijkwaardigheid in relaties van essentieel belang’ is met betrekking tot zingeving (Huijsman et al. 2020, p.11). Verder verwijst de Zorgstandaard Dementie 2020 naar drie andere documenten: het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief 2017), de richtlijn Spirituele zorg (IKNL 2010) en de kwaliteitsstandaard Levensvragen en ouderen (Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen 2015). In deze drie documenten is echter geen specifieke, uitgebreide aandacht voor ouderen met dementie. De term ‘dementie’ komt respectievelijk slechts 4, 0 en 1 keer voor, en de term ‘Alzheimer’ respectievelijk 0, 0 en 1 keer. De termen ‘vasculaire dementie’, ‘Lewy Body dementie’ en ‘frontotemporale dementie’ worden niet genoemd.

5.2 Dementiezorg: hoe nog persoonsgericht?

De Zorgstandaard Dementie 2020 biedt goede uitgangspunten om de zorg voor mensen met dementie bij het individu te laten aansluiten, namelijk dat goede zorg gericht is op de persoonlijke behoeften en verlangens van het individu, waarbij het individu ten alle tijden gezien wordt als een volwaardig mens met eigen regie en eigenwaarde. Desondanks zijn er verschillende punten te formuleren waarop de zorg voor mensen met een vorm van dementie nóg persoonsgericht kan worden vormgegeven. Hierdoor kan de zorg nog dichter aansluiten bij de persoonlijke beleving van het ziekteproces en de behoeften en verlangens die hierdoor ontstaan.

Een drietal algemene zaken valt in de Zorgstandaard Dementie 2020 op. Ten eerste wordt in het begin van het document expliciet benoemd dat dementie een koepelterm is voor een groep van ziektes. Hierna wordt echter amper tot niet ingegaan op de verschillende vormen van dementie. Lewy Body dementie, vasculaire dementie en frontotemporale dementie worden wel één of twee keer genoemd, maar dit wordt niet in verband gebracht met specifieke mogelijkheden, behoeftes en verlangens ten opzichte van de andere vormen. Er wordt kort benoemd dat het hebben van bijvoorbeeld frontotemporale of vasculaire dementie ‘belangrijke implicaties voor het behandeltraject’ heeft, maar hier wordt verder niet op ingegaan (Huijsman et al. 2020, p.10). Er wordt dus blijk gegeven van het besef dat verschillende vormen van dementie mogelijk verschillende vormen van zorg behoeven, maar met de onderscheiden tussen de verschillende

vormen van dementie en de specifieke zorgbehoefte bij een specifieke vorm van dementie wordt verder in de Zorgstandaard Dementie 2020 weinig gedaan. Tegelijkertijd wordt wél onderscheid gemaakt in drie verschillende groepen mensen met dementie – jonge mensen met dementie, mensen met dementie met een migratieachtergrond en mensen met dementie met een verstandelijke beperking – en de specifieke zorgbehoefte die eigen is aan deze groep mensen. Het is goed dat wordt benoemd dat deze groepen mensen een apart zorgtraject behoeven om goede persoonsgerichte zorg te leveren, maar dit zou ook per vorm van dementie moeten worden benoemd en uitgewerkt.

Ten tweede heeft de Zorgstandaard Dementie 2020 het herhaaldelijk over aansluiten bij en inleven in de behoeften en belevingswereld van het individu (de ‘perspectiefwisseling’) en het uitgaan van de mogelijkheden van het individu. Er worden enkele voorbeelden aangestipt, zoals aandacht voor non-verbale communicatie en goed afgestemd taalgebruik. Voor een deel zal het ‘aansluiten’ bij de belevingswereld en mogelijkheden van de ander gebaseerd zijn op het persoonlijk leren kennen van het unieke individu. Maar ook hier zou een diepgaandere zorgvisie met een theoretische achtergrond gebaseerd op onderzoek naar de verschillende vormen van dementie en de implicaties die de specifieke vorm heeft voor het zorgtraject, de behoeften, mogelijkheden en de belevingswereld van het individu een fundament kunnen vormen waarop de persoonsgerichte dementiezorg gebaseerd wordt.

Ten derde bestaat het begrip ‘zingeving’ in de Zorgstandaard Dementie 2020 uit een tweedeling die vragen oproept. Zingeving wordt door de Zorgstandaard gedefinieerd als ‘omgaan met levensvragen’, en bestaat enerzijds uit ‘alledaagse zingeving’ (wat gedefinieerd wordt als: wat maakt voor iemand de dag de moeite waard) en anderzijds als ‘existentiële zingeving’ (wat gedefinieerd wordt als: grote bestaansvragen die spelen). De reden dat deze tweedeling wordt gemaakt in de Zorgstandaard Dementie 2020 is mogelijk dat de twee vormen van zingeving gekoppeld kunnen worden aan een ander soort zorg in het verpleeghuis: enerzijds de dagelijkse ‘persoonsversterkende’ interactie en activiteiten door het verzorgend en ondersteunend personeel op de afdeling, en anderzijds gefocuste gesprekken op één specifieke vraag of kwestie waarbij een specialist zoals een geestelijk verzorger of psycholoog betrokken is. Echter roept deze tweedeling de vraag op of zingeving niet een integraal deel van het gehele zorgproces zou moeten zijn. Zingeving wordt in de Zorgstandaard Dementie 2020 nu als een apart aspect van de zorg geschetst, terwijl de cognitiefilosofische analyse van het zelf bij dementie laat zien dat aantasting van het zelf door dementie óók aantasting van zingeving is. Zingeving is niet los te koppelen van het zelf en kan daarmee niet opgevat worden als ‘apart onderdeel’ in de dementiezorg. Dit roept dus de vraag

op of er een manier moet worden gevonden waarin zingeving centraal wordt gesteld in alle aspecten van zorg voor mensen met dementie.

Zoals gesteld is de Zorgstandaard Dementie 2020 het uitgangsdokument dat omschrijft hoe goede dementiezorg eruit moet zien. Dit document baseert zich op het idee dat betere zorg gebaseerd is op het beter begrijpen van het perspectief en de mogelijkheden van de ander, om zo via deze weg beter aan te sluiten bij de behoeftes van deze groep mensen en hun eigen regie te ondersteunen. Echter wordt in dit document niet genoeg gespecificeerd hoe inzicht in het perspectief van een persoon met een vorm van dementie mogelijk is, op een manier die handvaten biedt voor een persoonsgerichte vormen van dementiezorg. Hierop wordt in de volgende secties verder ingegaan.

5.3. Dementiezorg voor de verschillende aspecten van het zelf

De cognitiefilosofische analyse van het zelf bij mensen met een vorm van dementie biedt uitgangspunten om met een nieuw perspectief naar de Zorgstandaard Dementie 2020 te kijken. Deze analyse laat namelijk zien dat goede, persoonsgerichte dementiezorg een breder zorgtype veronderstelt. Dit bredere zorgtype omvat dus twee, aan elkaar gerelateerde facetten:

- 1) Het zelf bestaat uit verschillende aspecten: per vorm en stadium van dementie (en met inachtneming van individuele behoeften) is specifieke zorg per aspect wenselijk, en behoeven sommige aspecten, relatief gezien, meer of minder aandacht;
- 2) Zorg voor deze aspecten van het zelf is zorg voor het proces van zingeving, aangezien zorg voor de coherentie van het zelf in positief verband staat met de ervaring van zingeving van de persoon met dementie.

Verschiedende aspecten van het zelf, afhankelijk van de vorm van dementie, vereisen dus specifieke zorg en specifiek inzicht. Zonder dit inzicht in het zelf van mensen met een vorm van dementie is het ontzettend moeilijk om te begrijpen hoe het is om de ander met dementie te zijn: hoe diegene zichzelf en zijn of haar ziekte ervaart, hoe diegene zijn behoeften en verlangens uit, en op welke manieren diegene autonomie en eigen regie toont. Begrijpen van het zelf van iemand met dementie is dus niet slechts een interessante theoretische oefening, maar omvat een normatieve dimensie: het maakt het mogelijk om beter aan te sluiten bij wat coherentie, doel en betekenis aan iemands leven geeft – dat wil zeggen, bij het proces van zingeving. Dit bredere zorgtype draagt dus bij aan het daadwerkelijk maken van een perspectiefwisseling met een ander: een perspectiefwisseling die niet alleen gebaseerd is op het leren kennen van de ander, maar ook gebaseerd is op theoretisch

inzicht naar hoe een vorm van dementie de zelfbeleving kan beïnvloeden. Op die manier kan de cognitiefilosofie bijdrage aan een dieper inzicht in het perspectief van personen met dementie.

Hoe deze bredere dementiezorg in de praktijk per persoon eruitziet, is zowel afhankelijk van de vorm van dementie als van de veranderingen die plaatsvinden op een of meerdere aspecten van het zelf. In wat volgt worden enkele aandachtspunten voor persoonsgerichte dementiezorg geformuleerd. Deze punten hebben betrekking op het bredere zorgtype dat hierboven is genoemd, en staan in het teken van het beter *herkennen* en *erkennen* van het *zelf* van de persoon met een bepaalde vorm van dementie. Het beter herkennen en erkennen van het zelf concretiseert en verdiept de perspectiefwisseling waarover in de Zorgstandaard Dementie 2020 over gesproken wordt. Tegelijkertijd verheldert het hoe zingeving hand in hand gaat met een beter inzicht in dit zelf.

Als eerste is er de zorg voor *belichaamde aspecten* van het zelf. Dit gaat over het leren kennen van de manier waarop het individu zich op belichaamde wijze uit. Het lichaam is, zoals Kontos (2005, p.558) stelt, niet slechts een middel om je gedachten en gevoelens in je hoofd te uiten, maar een aspect van het zelf dat ook grotendeels los van het denken kan communiceren. Een eerste aandachtspunt is daarom: het zien van belichaamde communicatie als een uiting van zingeving en identiteit. Door in te zien hoe individuen op belichaamde wijze in allerlei situaties reageren, kan inzicht verkregen worden in wat belangrijk is voor het individu. Deze visie op belichaming als aspect van het zelf is fundamenteeler en persoonlijker dan slechts het aandacht hebben voor lichaamstaal en non-verbale communicatie. Het gaat verder dan alleen zien of de persoon vrolijk is of niet; het doel moet zijn om te begrijpen wat de persoon daarmee wil *zeggen*. Dat is iets wat vaak die concrete situatie overstijgt. Lichaamstaal drukt immers uit wat betekenisvol en nastrevenswaardig is voor een persoon, wat zin geeft aan zijn of haar bestaan. Kennis van hoe de persoon vroeger was, vóór de dementie, kan helpen om de belichaamde communicatie beter te duiden. Mensen die de persoon goed kennen kunnen hierin een grote rol spelen.

Tevens is gebleken dat mensen niet alleen een ‘cognitief’ of expliciet geheugen hebben maar ook een lichaamsgeheugen. Een tweede aandachtspunt gaat hierover: aandacht voor het lichaamsgeheugen ondersteunt het zelf. Het lichaamsgeheugen omvat de gewoontes, routines, gedragingen en spontane reacties op omgevingsinvloeden (zoals muziek of geur) die relatief weerbarstig zijn ten opzichte van cognitieve achteruitgang. Door de gewoontes en routines van de persoon te leren, en de mogelijkheden te bieden voor de persoon om die gewoontes en routines te blijven uitoefenen, kan zijn of haar autonomie en eigen regie bewaard worden. Dat kan vertrouwdsheid en zekerheid, en vooral een gevoel van betekenis bewerkstellingen. Natuurlijk kunnen gedurende het ziekteverloop lichamelijke vermogens verder afnemen. In dat geval is het

zaak dat er alsnog gekeken wordt naar wat de persoon communiceren en uit, ondanks de (toenemende) beperkingen.

Narratieve aspecten van het zelf behoeven ook specifieke aandacht. Met betrekking tot zorg voor de narratieve aspecten geldt dat de manier waarop ‘narratief’ begrepen wordt sterk kan verschillen per persoon. Dit is mede afhankelijk van de vorm en het stadium van dementie en de mogelijkheden en beperkingen die daarbij komen kijken, evenals het individuele karakter van de persoon. In de meeste gevallen speelt narratief echter een rol in het zelf en dus het zingevingproces, maar niet alle mensen, afhankelijk van vorm en stadium, hebben dezelfde mogelijkheden en behoeften.

Uit de analyse in deze scriptie volgt, met betrekking tot narratieve aspecten van het zelf, een derde aandachtspunt: ‘kleine’ verhalen zijn bij mensen met dementie een vorm van uitdrukking en zingeving. Een levensverhaal of narratief kan zowel gaan over de grote als over de kleine verhalen. Grote verhalen krijgen vaak de vorm van een gesprek waarin levensvragen expliciet centraal staan. Kleine verhalen gaan op veel meer impliciete wijze over diezelfde levensvragen. Zeker in een verpleeghuis is het zaak om oog te hebben voor de kleine verhalen, omdat mensen voor langere tijd blijven. Door herhaaldelijke gesprekken kan de zorgverlener de persoon met dementie helpen om vorm te geven aan wat belangrijk voor hem of haar is.

Dit leidt tot een vierde aandachtspunt, namelijk: er moet extra aandacht zijn voor de betekenis of boodschap achter de woorden, in plaats van de woorden zelf. Mensen zijn verhalende wezens en hebben de behoefte dit aspect van zichzelf te delen. Ook wanneer dit niet meer ‘coherent’ gebeurt (vanuit ons perspectief) of niet meer chronologisch, is *wat* de persoon met dementie vertelt en *hoe* zij of hij dit doet, een uiting van wat belangrijk is voor haar of hem. Wat zij zeggen moet niet opgevat worden als (bijvoorbeeld) dat de persoon er ‘niet helemaal meer bij is’, maar *juist* als uitdrukking van het narratieve zelf. Als een persoon zich op die manier begrepen voelt en er ook voor zorgt dat de persoon zichzelf beter begrijpt, is dat tegelijkertijd een vorm van zingeving omdat het betekenis geeft aan het leven van die persoon.

Verder bestaat er grote variatie in de oorzaak van het vermogen of onvermogen om narratieve aspecten te uiten. Een vijfde aandachtspunt luidt daarom: verdieping in de oorzaak van moeilijkheden in het construeren van het persoonlijk narratief is essentieel. Ligt het aan moeilijkheden in uitspraak, complexe aandacht, of geheugen? Dit kan sterk per vorm en stadium verschillen. De reden dat dit essentieel is, is dat verschillende oorzaken verschillende vormen van ondersteuning vragen. Aanvullen of de tijd geven om zelf te vertellen? Onjuiste informatie corrigeren of juist niet? Als de verkeerde vorm van narratieve ondersteuning wordt geboden, kan dit het omgekeerde effect hebben. Wanneer iemand tijd en ruimte nodig heeft om zichzelf te uiten,

maar juist wordt aangevuld, kan dit tot frustratie en een verminderd gevoel van autonomie leiden. Terwijl juist het geven van die tijd en ruimte de autonomie versterkt.

Met betrekking tot de *extended aspecten* van het zelf, stelde Heersmink (2020) dat ze dezelfde normatieve status als neurologische en biologische aspecten van het zelf hebben, en dat we daarom het ‘extended zelf’ van mensen moeten respecteren en er niet mee moeten interfereren. Een zesde aandachtspunt dat hieruit volgt is: erkenning voor de normatieve dimensie van ‘extended’ aspecten van het zelf is van groot belang. Extended aspecten zijn niet slechts functioneel, maar moeten echt gezien worden als verlengde van iemands zelf.

De normatieve status van extended aspecten van het zelf sluiten aan bij een zevende aandachtspunt, namelijk: extended aspecten moeten zo persoonlijk mogelijk zijn en de persoon moet hierbij actief worden betrokken. Mensen (zonder dementie) passen hun kleding en omgeving volledig aan naar hun eigen wensen, om zich meer ‘zichzelf’ te voelen. Dit brengt zelfvertrouwen, vertrouwdheid, rust, identiteit, geluk, enzovoorts. Voor mensen met dementie is dit niet anders. Neem bijvoorbeeld een woonomgeving die *past* bij de persoon. Dit kan een positieve invloed op het zelf hebben. Bij het inrichten van de woonomgeving moet de persoon dan ook betrokken worden. Dit lijkt klein, maar kan heel waardevol zijn (zie ook de opmerking hierboven over ‘kleine verhalen’). Dit geldt des te meer zodra andere aspecten, zoals narratief of sociaal, in mindere mate belangrijk of mogelijk worden. Juist dan moet er persoonsgerichte aandacht zijn voor extended aspecten, zoals het soort inrichting van de woonomgeving, enzovoorts. Ook is hierbij relevant te noemen dat wat ‘past’ bij de persoon *met* dementie kan afwijken van de persoon *vóór* de ziekte.

Tot slot is er de zorg voor de *sociale aspecten* van het zelf. De sociale aspecten van het zelf illustreren waarom de zorg voor mensen met dementie om een breed zorgtype vraagt. De wisselwerking tussen het ‘Ik’ en het ‘Mij’ is complex en vindt op veel verschillende manieren en niveaus plaats. Een achtste aandachtspunt is: herken de wisselwerkingen tussen de persoon en de sociale omgeving in alle situaties van het dagelijks leven. Iedere sociale situatie draagt bij aan de vorming van het sociale zelf. Een persoon kan door bepaalde vormen van bejegening bijvoorbeeld de eigenwaarde verliezen. Elke gebeurtenis, zelfs wanneer ogenschijnlijk klein, kan dit veroorzaken. Aandacht voor alle facetten van bejegening, zoals vragen stellen, respectvolle omgang, rust, lichaamstaal, enzovoorts, moeten in acht worden genomen.

Die wisselwerking vindt echter niet alleen nu, in de zorginstelling plaats, maar kent een lange, persoonlijke geschiedenis. Hieruit volgt het negende aandachtspunt: herken en leer over hoe een persoon zich, door zijn persoonlijke verleden, in groepssituaties voelt en gedraagt. Dit kan bijdragen aan de vorming van het zelf. Gedurende het leven leren mensen, middels de wisselwerking tussen het Ik en het Mij, zich op allerlei manieren gedragen in bepaalde situaties.

Ook zorgt die wisselwerking voor bepaalde gevoelens: sommige interacties hebben een prettig effect, andere een negatief effect. Dit ‘mechanisme’ is vaak, net als de belichaamde aspecten van het zelf, onbewust. Het leren herkennen welke vormen van benadering, een-op-een of in groepsverband, een positieve en negatieve uitwerking hebben op het zelf en dus de zingeving, is van belang omdat het in plaats van orde, doel en betekenis, wanorde, doel- en betekenisloosheid veroorzaakt. Hierbij is het kennen van het persoonlijke leven van de persoon dus onmisbaar. Tegelijkertijd, bijvoorbeeld bij frontotemporale dementie, verandert die wisselwerking sterk door de aard van de ziekte. In dat geval moeten er juist naar nieuwe wisselwerkingen worden gezocht.

In sectie 5.2. zijn drie punten aangestipt in de Zorgstandaard Dementie 2020 die meer aandacht vereisen. Ten eerste, dat er te weinig onderscheid wordt gemaakt tussen de vormen van dementie. Ten tweede, dat het ‘inleven in het perspectief van de ander’ niet theoretisch is uitgewerkt. Ten derde, dat de rol van zingeving niet integraal genoeg is. In sectie 5.3. is vervolgens gewezen op een ‘breder zorgtype’, waarin de verschillende aspecten van het zelf worden onderscheiden en zelfzorg en zingevingszorg elkaar impliceren. Hoewel het niet zo is dat Zorgstandaard géén aandacht heeft voor de aspecten – belichaamd, narratief, extended, sociaal – is expliciete aandacht voor de verschillende aspecten van en fundamenteeler inzicht in het zelf evenals hoe zorg voor die aspecten zingeving kunnen ondersteunen, een punt dat extra aandacht en prioriteit verdient. De cognitiefilosofische analyse in deze scriptie kan dus gezien worden als een uitwerking of verdieping van de ‘perspectiefwisseling’ uit de Zorgstandaard, met meer overkoepelende aandacht voor zingeving.

In deze sectie zijn negen aandachtspunten geformuleerd. Deze aandachtspunten zijn niet alomvattend, noch is het zo dat er op het moment helemaal geen aandacht voor deze punten is. De punten zijn daarom geformuleerd om beter inzicht in het zelf van mensen met een vorm van dementie te krijgen, en om beter te kunnen herkennen welke aspecten aandacht behoeven. Zoals gezegd is het afhankelijk van de unieke persoon, en van de vorm en het stadium van dementie, welke zorg specifiek nodig is, en voor welke aspecten het meeste aandacht nodig of nuttig is om het proces van zingeving te ondersteunen. Wat voor de ene persoon werkt, werkt juist averechts voor de andere persoon. Het leren kennen van de persoon is ontzettend belangrijk, maar dit moet gepaard gaan met theoretische kennis over, en daardoor een ander perspectief op, het zelf van die persoon. Juist door die verschillende aspecten te onderscheiden, en te koppelen aan vormen en stadia van dementie, kan de zorg nog persoonsgerichter worden gemaakt. Door in detail te beschrijven hoe dat ‘zelf’ gezien kan worden, en ook concreet te maken hoe dat zelf kan verschillen tussen vormen, heeft deze scriptie een bijdrage aan die theorievorming proberen te leveren.

6. Conclusie en discussie

In dit laatste hoofdstuk wordt een antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek geformuleerd en beschreven hoe dit antwoord tot stand is gekomen (sectie 6.1) Vervolgens worden in de daarop volgende ‘discussie’ de voornaamste inzichten, implicaties, beperkingen besproken en suggesties voor vervolgonderzoek gedaan (sectie 6.2).

6.1 Conclusie

In dit scriptie-onderzoek is een antwoord gezocht op de vraag: *hoe kan op basis van een beter inzicht in het zelf van mensen met een vorm van dementie, de dementiezorg persoonsgerichter worden gemaakt?* De hoofdvraag kan nu als volgt beantwoord worden:

De dementiezorg kan persoonsgerichter worden gemaakt, doordat een beter inzicht in het zelf van mensen met dementie – dat wil zeggen, op basis van een multidimensionaal zelfbegrip – de *kern* van goede, persoonsgerichte dementiezorg helder in beeld brengt: dementiezorg als zorg voor de verschillende aspecten van het zelf. Het is het *zelf* dat door de ziekte drastisch verandert en de aanleiding is voor zingevingscrisis, waarin het leven aan coherentie, doel en betekenis dreigt te verliezen. Om deze ‘zelfzorg’ mogelijk te maken, is theoretisch inzicht over hoe dit zelf eruit ziet noodzakelijk. Hiermee adresseert dit onderzoek een blinde vlek in de zorg: voor het bereiken van echt persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie – het uiteindelijke doel van de zorg – is allereerst theoretische begripsvorming noodzakelijk over hoe het zelf van mensen met een vorm van dementie begrepen moet worden. Het multidimensionale zelfbegrip biedt inzicht in de verschillende aspecten van het zelf, afhankelijk van vorm en stadium van dementie, waardoor zorgverleners beters kunnen aansluiten bij deze mensen met een vorm van dementie, en daardoor beter in staat zijn de perspectiefwisseling te maken. Hierdoor wordt ook inzichtelijk welke aspecten van het zelf relatief meer of minder zorg behoeven, waardoor het proces van streven naar coherentie tussen de aspecten van het zelf kan worden ondersteund, wat bijdraagt aan de ervaring van zingeving.

Deze conclusie is bereikt doordat allereerst, in hoofdstuk 2, de vier meest voorkomende vormen van dementie uiteen zijn gezet. Hier bleek dat er grote variatie bestaat in de symptomen en het ziekteverloop van de verschillende vormen van dementie. Ook is hier aan bod gekomen dat dementie vaak gezien wordt als een ‘verlies van het zelf’, omdat de focus ligt op het achteruitgang in het domein van leren en herinnering (het geheugen) en er grote waarde gehecht wordt in onze samenleving aan actieve, reflectieve vermogens zoals het chronologisch kunnen herinneren van gebeurtenissen en zelfreflectie. Juist hierom is het noodzakelijk om de verschillende vormen van

dementie te onderscheiden – zeker gezien het feit dat achteruitgang in het domein van leren en herinnering niet even sterk geldt voor alle vormen.

Hoofdstuk 3 bestond vervolgens uit een diepgaande analyse van het zelf in dementie. Hier werd het zelf gedefinieerd *als een actief en voortdurend proces van streven naar coherentie tussen belichaamde, narratieve, extended en sociale aspecten van het leven*. Eerst is Gallagher's patroontheorie van het zelf beschreven als uitgangspunt. Hier bleek dat het zelf – in plaats van een soort 'kern' – gezien moet worden als een proces van onderling samenhangende aspecten die voortdurend kunnen veranderen, en waar sommige aspecten relatief meer of minder belangrijk kunnen worden gedurende het leven en specifiek gedurende het ziekteverloop. Vervolgens is beargumenteerd dat het zelf en zingeving integraal zijn aan elkaar, en is er nadruk gelegd op de normatieve dimensie als toevoeging aan Gallagher's patroontheorie. Aan de hand van de definitie van Gallagher van het zelf, en de definitie van zingeving van Martela & Steger (2016) bleek dat het zelf uit verschillende aspecten bestaat die onderling samenhangen, en dat de coherentie van het zelf directe gevolgen heeft voor de ervaring van zingeving – *het ervaren van coherentie, het hebben en nastreven van doelen voor de toekomst en het ervaren van betekenis in het heden*. Een coherent zelf vergroot de algehele ervaring van coherentie, doel en betekenis in het leven. Vervolgens zijn vier aspecten van het zelf (en de relatie tot zingeving) – belichaamd, narratief, extended, sociaal – in kaart gebracht vanuit de cognitiefilosofische literatuur en beschreven in het kader van dementie.

In hoofdstuk 4 is, volgend uit de analyses in hoofdstuk 2 en 3, geanalyseerd welke aspecten van het zelf behouden blijven en welke veranderen. De veranderende aspecten van het zelf bleken sterk afhankelijk te zijn van de vorm en het stadium van dementie. De behouden aspecten van het zelf wezen op twee zaken: enerzijds dat mensen een beroep doen op andere aspecten van het zelf om te compenseren voor sterke veranderingen in een bepaald aspect van het zelf. Daarnaast bleek er een fundamenteel gegeven, namelijk dat de normatieve dimensie van het zelf altijd bewaard blijft wanneer het zelf als proces gezien wordt, aangezien veranderingen inherent zijn aan een proces. Hiermee wordt niet ontkend dat die veranderingen ingrijpend zijn en een grote bron van lijden vormen. Er wordt mee bedoeld dat dit nieuwe zelfbegrip implicaties heeft voor het begrijpen van mensen met een vorm van dementie.

Tot slot is in hoofdstuk 5 de Zorgstandaard Dementie 2020, het uitgangsdokument voor goede dementiezorg in Nederland, geanalyseerd op basis van de ontwikkelde theorie over het zelf en zingeving. Hieruit bleken drie zaken waarop de zorg voor mensen met dementie nog persoonsgericht kon worden. Ten eerste dat dementie nog te veel als koepelterm wordt gebruikt en hiermee de zorg voor mensen met dementie te algemeen is ingevuld. Er moet meer aandacht zijn voor de verschillende vormen en stadia van dementie, juist om de zorg daadwerkelijk

persoonsgericht te maken. Ten tweede, dat er een bredere theoretisch onderbouwde zorgvisie nodig is voor de ‘perspectiefwisseling’ die meermaals genoemd – maar dus nog niet theoretisch uitgewerkt – wordt in de Zorgstandaard. Ten derde, dat het begrip zingeving een centralere plaats zou moeten innemen. Nu wordt zingeving als apart onderdeel van de zorg voor mensen met dementie benoemd, maar de analyse uit deze scriptie laat zien dat zorg voor zingeving in alle facetten van zorg terug moet komen, juist omdat het niet kan worden losgekoppeld van het zelf. Vervolgens is een bredere zorgdefinitie geformuleerd, waarin dementiezorg als zelfzorg en dus als zingevingszorg gezien moet worden, waarin meer aandacht is voor de verschillende aspecten van het zelf en de zorg die die aspecten behoeven. Dit is uitgewerkt in de vorm van negen aandachtspunten. Deze aandachtspunten moeten gezien worden als eerste theoretische handvaten die een nieuw perspectief op het zelf van mensen met dementie mogelijk maken en meer inzicht bieden in het zelf van mensen met een vorm van dementie, op grond waarvan de zorg voor deze groep mensen nog persoonsgerichter kan worden door meer onderzoek.

6.2. Discussie

Praktische implicaties en concrete winst van het onderzoek

Dit onderzoek heeft praktische implicaties voor de zorg, zowel op het gebied van onderzoek, scholing en de zorgpraktijk. De eerste concrete winst uit dit onderzoek is het *(1) creëren van bewustwording voor de blinde vlek in de dementiezorg*. Goede zorg is persoonsgerichte zorg, en persoonsgerichte zorg houdt in: je verplaatsen in het perspectief van de ander en daarop de zorg afstemmen. Zoals gesteld missen we echter theoretisch inzicht in hoe we de ander, met een vorm van dementie, moeten begrijpen. Het doel (persoonsgerichte zorg) is dus helder, maar om dat te bereiken is theoretische onderlegging nodig over hoe het veranderende, multidimensionale zelf van mensen met een vorm van dementie begrepen moet worden.

Ten tweede draagt het bij aan *(2) ontwikkelen van nieuwe scholing*. De inzichten in het veranderende, multidimensionale zelf van het individu met dementie, kunnen worden vertaald naar nieuwe scholing, zowel in zorg-gerelateerde opleidingen als op de werkvloer. Hierdoor kunnen de vele betrokken zorgverleners (artsen, psychologen, verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers) zich beter verplaatsen in en aansluiten bij degene voor wie zij zorgen. Zorgpersoneel kan op basis van deze scholing niet alleen betere zorg leveren voor de bewoners van het verpleeghuis, maar ook hun mantelzorgers en naasten beter bijstaan. Met het oog op de dubbele vergrijzing, is nu het moment voor het ontwikkelen van deze scholing.

Als derde biedt het *(3) een nieuwe invalshoek voor wetenschappelijke dialoog*. Als het gaat om dementieonderzoek, zijn het zelf en zingeving moeilijk te onderscheiden. Zingeving kan niet

worden losgekoppeld van (de coherentie van) het zelf; zingeingsverlies is vaak een direct gevolg van een veranderend zelf. In onderzoek worden die twee wel vaak losgekoppeld, zowel in filosofisch als klinisch onderzoek. Het multidimensionale zelfbegrip uit dit onderzoek biedt een nieuwe invalshoek voor wetenschappelijke dialoog, doordat het deze begrippen aan elkaar verbindt.

Ten vierde biedt het handvaten voor *(4) het ontwikkelen van nieuwe therapieën en cursussen voor mensen met een vorm van dementie in een verpleeghuis*. Nieuwe therapieën en cursussen kunnen zich richten op een of meerdere aspecten van het zelf. Dit onderzoek geeft een aanzet voor verdere ontwikkeling van therapievormen en cursussen die op verschillende wijze zorg dragen voor de verschillende aspecten van het zelf. Voorbeelden zijn kunsttherapie, muziektherapie, mindfulness voor ouderen en gesprekskringen. Deze therapievormen zijn zelf niet nieuw, maar de koppeling tussen therapievorm en het multidimensionale zelfbegrip wel. Ook kan er gedacht worden aan nieuwe therapieën of cursussen, geleid door een ‘omgevingsexpert’ met het oog op het extended self.

Als laatste, helpt dit onderzoek in *(5) het verminderen van stigmatisatie*. Een multidimensionaal zelfbegrip kan bijdragen aan het terugdringen van stigmatisatie van mensen met dementie – als eng, als lege huls, als niets meer waard – aangezien dit zelfbegrip laat zien dat het idee van het zelf als iets dat verloren kan gaan onjuist is. Het zelf van individuen met dementie is sterk veranderlijk, maar toch blijven zij, op verschillende wijzen, hun individualiteit uitdrukken.

Beperkingen van het onderzoek en suggesties voor vervolgonderzoek

Deze scriptie kan, vanwege een beperkte omvang, alleen een aanzet geven tot bredere theorievorming, waarin zowel de verschillende vormen van dementie, de veranderingen in de verschillende domeinen van neurocognitief functioneren en de verschillende aspecten van zelf worden meegenomen. Vanwege de keuzes die noodzakelijkerwijs gemaakt moeten worden, kent het onderzoek dus ook enige beperkingen. Deze beperkingen bieden tegelijkertijd aanknopingspunten voor vervolgonderzoek.

Ten eerste is gekozen om vier aspecten van het zelf te onderscheiden (belichaamd, narratief, extended, sociaal). Zoals in hoofdstuk 3 is gebleken, zijn er veel meer filosofische aspecten van het zelf te onderscheiden. Er is bewust voor deze vier aspecten van zelf gekozen aangezien deze, na inventarisatie van de huidige literatuur over het zelf bij dementie, duidelijk het meest naar voren kwamen. Hiernaast is ook voor deze vier aspecten gekozen aangezien zij samen overkoepelende aspecten van mens-zijn weergeven (de interactie met ons lichaam, de manier waarop we ons levensverhaal vormgeven en delen, de interactie die we hebben met onze omgeving en de manier waarop we in contact staan met anderen). Bovendien probeert deze scriptie een aanzet te geven

voor een theorie over het zelf bij mensen met een vorm van dementie, die in vervolgonderzoek nog verder gedifferentieerd kan worden met betrekking tot de verschillende aspecten van zelf. Mogelijk biedt verder onderscheid meer inzicht in het zelf van mensen met dementie. Uiteindelijk moet verder onderzoek, zowel theoretisch als empirisch, uitwijzen hoe de vier aspecten van het zelf die hier zijn gehanteerd verder kunnen worden ontwikkeld.

Ten tweede heeft deze scriptie zich gericht op de ‘leven met dementiefase’ fase uit de Zorgstandaard Dementie 2020, aangezien dit de fase is waarin mensen met een vorm van dementie zorgafhankelijk worden en in een verpleeghuis terecht komen. Echter kan er op basis van dit onderzoek ook naar implicaties voor de andere drie fases van het dementieproces worden gekeken zoals uiteengezet in de Zorgstandaard Dementie 2020. In de ‘stervens- en nazorgfase’ kunnen bijvoorbeeld andere kwesties een rol gaan spelen dan het erkennen en herkennen dat de manieren waarop mensen met een vorm van dementie betekenis geven aan de wereld. Hoe verandert het zelf bijvoorbeeld in de laatste levensfase van mensen met dementie?

Ten derde ligt de focus in deze scriptie op de relatie tussen zorgverlener en zorgontvanger (het individu met dementie) in een zorginstelling (het verpleeghuis). In vervolgonderzoek kan gekeken worden naar de rollen van anderen die betrokken zijn in de zorg voor iemand met dementie, zoals de mantelzorger of de familie. De rol van deze personen met betrekking tot het individu met dementie kan verder uitgediept worden en verdere inzichten opleveren.

Ten vierde kan het begrip ‘lijden’ in vervolgonderzoek nog verder worden uitgediept. Vaak wordt in (filosofisch) onderzoek naar (het zelf van) mensen met dementie in het begin genoemd dat het lijden van deze groep mensen ontzettend hoog is. Hierna wordt het begrip echter een beetje aan uit het oog verloren om op de meer theoretische en technische aspecten te focussen. In dit onderzoek zijn stappen gezet om dit begrip meer te benadrukken, bijvoorbeeld door de relatie tussen zelf en zingeving – en dus tussen zelf en zinloosheid – naar de voorgrond te brengen. Meer onderzoek naar lijden als integraal aspect van het veranderende zelf kan echter ook meer inzichten bieden om zowel de persoon met dementie nog beter te begrijpen, als de zorg daarmee nog persoonsgerichter te maken.

Ten vijfde moet er op basis van verder theoretisch en empirisch onderzoek nagedacht worden over de praktische implementatie van nieuwe inzichten in een werkbaar kader voor in de praktijk. Dit kader moet ruimte bieden voor de verschillen in situaties binnen zorginstellingen, waar er grote variatie bestaat in het aantal bewoners, de zwaarte van hun zorg en symptomen, de beschikbare faciliteiten, beschikbare ruimtes, enzovoorts. Desondanks is theorievorming essentieel, om vervolgens daarbinnen op zoek te gaan naar wat praktisch mogelijk is.

Tot slot is de praktische uitwerking en implementatie van de inzichten uit dit onderzoek, gezien de huidige situatie van de ouderenzorg in Nederland, verre van eenvoudig. Het verbeteren van de persoonsgerichte zorg vereist immers meer handen en meer geld voor de zorg. Momenteel is het overduidelijk dat er overal in de (ouderen)zorg een tekort is aan verzorgend en verplegend personeel. Vacatures zijn er in overvloed, maar voldoende gekwalificeerde mensen vinden voor het vullen van deze plekken blijft een uitdaging. Ook is in veel verpleeghuizen is de werkdruk voor het zorgteam dat er is ontzettend hoog. Vaak blijft er weinig tijd en ruimte over om bezig te zijn met andere zaken naast de noodzakelijke zorg voor de bewoners. Betere persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie op basis van nieuwe inzichten in het zelf van deze groep vereist ook dat de (financiële) middelen er zijn om dit daadwerkelijk in praktijk te brengen.



Literatuurlijst

- Adema, Y en Van Tilburg, I. (2019) *Zorgen om Morgen*. URL: <https://www.cpb.nl/sites/default/files/omnidownload/CPB-Vergrijzingsstudie-2019-Zorgen-om-morgen.pdf>
- Alzheimer Nederland (2021). *Wat is Dementie?* URL: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>
- American Psychiatric Association [APA] (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: Fifth Edition* (DSM-5). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Arshad, F., Paplikar, A., Mekala, S., Varghese, V. et al. (2020) Social cognition deficits are pervasive cross both classical and overlap frontotemporal dementia syndromes. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra* 10, 115-126.
- Ash, S., McMillan, C., Gross, R.G., et al. (2011) The organization of narrative discourse in Lewy body spectrum disorder. *Brain and Language* 119(1), 30-41.
- Bateson, G. (1972) *Steps to an Ecology of Mind: Collected Essays in Anthropology, Psychiatry, Evolution, and Epistemology*. London: Jason Aronson Inc.
- Baird, A., en S. Samson. 2009. Memory for music in Alzheimer's disease: unforgettable? *Neuropsychological Review* 19(1), 85-101.
- Bomilcar, I., Bertrand E, Morris RG, Mograbi DC. (2021) The seven selves of dementia. *Frontiers in Psychiatry* 12: 646050.
- Carr, P. (2017) Types of dementia: an introduction. *British Journal of Healthcare Assistants* 11(3), 132-135.
- Centraal Bureau voor Statistiek (CBS). *Ouderen*. URL: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen>
- Cerejeira, J., Lagarto, L. en Mukaetova-Landinska, E.B. (2012) Behavioural and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology* 3:73, 1-21.
- Chalmers, D. en Clark, A. (1998) The extended mind. *Analysis* 58(1), 7-19.
- Dementie.nl (2021) *Homepage*. URL: <https://www.dementie.nl/>
- Duong, S. Patel, T. en Chang, F. (2017). Dementia: what pharmacists need to know. *Canadian Pharmacists Journal* 150(2), 118-129.
- Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen (2015). *Kwaliteitsstandaard Levensvragen en Ouderen: Omgaan met Levensvragen in de Langdurige Zorg voor Ouderen*. URL: <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/welbevinden-levensvragen/kwaliteitsstandaard-levensvragen.pdf>
- Felician, O. en Romaiguere, P. (2008). Your body and mine: A neuropsychological perspective. *Neuropsychologie Clinique* 38(3), 183-187.

- Fuchs, T. (2020) Embodiment and personal identity in dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy* 23, 665–676.
- Gallagher, S. en Zahavi, D. (2008) *The Phenomenological Mind* (2e editie). London/New York: Routledge University Press
- Gallagher (2013) A pattern theory of self. *Frontiers in Human Neuroscience* 7: 443, 1-7.
- Geldmacher, D.S. (2004) Differential diagnosis of dementia syndromes. *Clinics in Geriatric Medicine* 20, 27-43.
- Holmes, C. en Amin, J. (2016) Dementia. *Medicine* 44(11), 687-690.
- Honda, Y., Meguro, K., Meguro, M. en Akanuma, K. (2013). Social withdrawal of persons with vascular dementia associated with disturbance of basic daily activities, apathy, and impaired social judgment. *Care Management Journals* 14, 108-113.
- Huijsman, R., Boomstra, R., Verbeek, M. en Döpp, C. (2020) *Zorgstandaard Dementie 2020: Samenwerken op Maat voor Personen met Dementie en Mantelzorgers*. URL: <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2022/01/zorgstandaard-dementie.pdf>
- Hutmacher F. (2020) Understanding the self of people with dementia: psychological and philosophical considerations. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 54(2), 161-166.
- Hydén, L.C. (2011) Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies* 25, 339-347.
- Hydén, L.C., (2018). Dementia, embodied memories, and the self. *Journal of Consciousness Studies* 25(7-8), 225-241.
- Hydén, L.C. en Örlöv, L. (2008) Narrative and identity in Alzheimer's disease: a case study. *Journal of Aging Studies* 23, 205-214.
- IKNL (2010) *Spirituele Zorg. Landelijke Richtlijn, Versie 1.0*. URL: <https://www.venvn.nl/media/qd5pzo14/landelijke-richtlijn-spirituele-zorg-iknl-2010.pdf>
- IKNL/Palliatief (2017). *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg NL*. URL: https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf
- Kitwood, T. (1997) *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press.
- Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg: Samen leren en ontwikkelen (2021). URL: <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg---2021.pdf>
- Martela, F. en 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.
- McAdams, D.P. (2011). Narrative identity. In S.J. Schwartz et al., *Handbook of Identity Theory and Research*. Springer Science.

- Mead, G.H. (1913) The social self. *The Journal of Philosophy, Psychology and Scientific Methods* 10(14), 374-380.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2012) *Phenomenology of Perception*. London/New York: Routledge University Press.
- Modinos, G., Obiois, J.E., Pousa, E. en Vicens, J. (2009) Theoy of mind in different dementia profiles. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 21(1), 100-101.
- Narayanan, N.S. en Laubach, M. (2017) Inhibitory control: mapping medial frontal cortex. *Current Biology* 27(4), R148-R150.
- Nicastro, N., Eger, A.F., Assal, F. et al. (2020) Feeling of presence in dementia with Lewy bodies is related to reduced left frontoparietal metabolism. *Brain Imaging and Behavior* 14, 1199–1207.
- Schechtman, M. (2011) The narrative self. In S. Gallagher, *The Oxford Handbook of the Self*. Oxford University Press.
- Strikwerda-Brown, C., Grilli, M. D., Andrews-Hanna, J., en Irish, M. (2019). ‘All is not lost’ - Rethinking the nature of memory and the self in dementia. *Ageing Research Reviews* 54, 100932.
- Summa, M. en Fuchs, T. (2015). Self-experience in dementia. *Rivista internazionale di filosofia e psicologia* 6, 387-405.
- Twigg, J. (2010) Clothing and dementia: A neglected dimension? *Journal of Aging Studies* 24(4), 223-230.
- Twigg, J. en Buse C.E. (2013). Dress, dementia and the embodiment of identity. *Dementia* 12(3), 326-336.
- Taylor, K. (2020). *Dementia: a Very Short Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- Villar, F., Serrat, R., Bravo-Segal, S. (2019) Giving them a voice: challenges to narrative agency in people with dementia. *Geriatrics* 4(1), 20.
- Volksgezondheid en Zorg (2021). *Vergrijzing*. URL:
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/bevolking/cijfers-context/vergrijzing#bronverantwoording>.
- Wong, S., Irish, M., and Hornberger, M. (2018). Behavioural-variant frontotemporal 26 dementia: A unique window into the disrupted self: Reply to Genon & Salmon. *Cortex* 104, 130–132.