

# De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden

Een exploratieve studie

M.E. de Boer<sup>a</sup>, R.M. Dröes<sup>ab</sup>, C. Jonker<sup>b</sup>, J.A. Eefsting<sup>a</sup>, C.M.P.M. Hertogh<sup>a</sup>

## **The lived-experiences of early-stage dementia and the feared suffering: An explorative survey**

This qualitative explorative survey aimed at investigating the personal experiences of elderly people with early-stage dementia with regard to their illness and the extent to which they experience their situation as 'suffering'. In the Netherlands insight in this suffering is relevant with regard to ongoing debate on euthanasia and physician assisted death in early dementia. Participants in the study were 24 elderly (mean age 76.3 years) diagnosed with early-stage Alzheimer's disease. The semi-structured interviews were transcribed verbatim, and qualitatively analyzed. The elderly were found to be very capable of sharing experiences about their disease. They indicated not to experience their situation 'as a whole' as one of dreadful suffering. The gradual progression, which is distinctive of Alzheimer's disease, also allows people to adapt and adjust to their changing situation. As a result, the actual experiences of the disease can, in a positive manner, deviate from their anticipatory beliefs. The experiences of the participants appeared less negative than the ideas 'healthy' elderly often have about a life with dementia. The results from this study emphasize the importance of listening to the voices of people with dementia. Communication with elderly with Alzheimer's disease, is in the early stages quite possible and essential for advance care planning to be adjusted to their actual wishes and needs.

Keywords: early-stage dementia, Alzheimer's disease, suffering, qualitative research

Tijdschr Gerontol Geriatr 2010; 41: 194-203

<sup>a</sup> Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, VU Medisch Centrum, Amsterdam

<sup>b</sup> Afdeling Psychiatrie/Alzheimer Centrum, VU Medisch Centrum, Amsterdam

Correspondentie: Marike E. de Boer, Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, EMGO instituut, VUmc, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT, Amsterdam. Tel: 020-4449687. Fax: 020-4448234 Email: m.deboer@vumc.nl

### Samenvatting

In deze kwalitatief exploratieve veldstudie is onderzocht hoe ouderen in de beginstadia van dementie zelf hun situatie en ziekte beleven en in hoeverre zij onder de gevolgen daarvan lijden. In Nederland is inzicht in dit lijden van belang in het kader van het debat over euthanasie/hulp bij levensbeëindiging bij dementie. Deelnemers aan het onderzoek waren 24 ouderen (gemiddelde leeftijd 76,3 jaar) met het beginstadium van de ziekte van Alzheimer. De semi-gestructureerde interviews werden verbatim uitgetypt en kwalitatief geanalyseerd. Praten met ouderen over hun ziekte bleek zeer goed mogelijk te zijn. Ze gaven aan dat zij hun situatie 'als geheel' niet te ervaren als één groot lijden. De geleidelijke achteruitgang, die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer, biedt ook ruimte voor aanpassing, als gevolg waarvan de actuele beleving van de ziekte in gunstige zin kan afwijken van de opvattingen die zij daarover in het verleden hadden. De ervaringen van de deelnemers leken minder negatief dan het beeld dat 'gezonde' ouderen vaak hebben over een leven met dementie. Deze bevindingen benadrukken het belang om mensen met dementie zelf aan het woord te laten. Gesprekken met ouderen met de ziekte van Alzheimer zijn, in de beginstadia, heel goed mogelijk en essentieel bij het plannen van zorg en behandeling die zo goed mogelijk aansluit bij hun actuele wensen en behoeften.

Trefwoorden: alzheimer; lijden; patiëntenperspectief; kwalitatief onderzoek

### Inleiding

*'Het leven is als zand  
wat we zeven, maar  
tellen je kruisjes  
tot ver boven de zeven  
dan merk je dat in die zeef  
nog maar enkele korrels  
zijn overgebleven'*

Dit gedichtje, geschreven door een 86-jarige vrouw met de ziekte van Alzheimer, zegt zeker iets over haar nuchtere kijk op het leven, maar tegelijkertijd roept het de vraag op over hoe die 'enkele korrels' die zijn overgebleven worden ervaren door een persoon in haar toestand. Het beeld van dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm is, is in

onze samenleving overwegend negatief. In de war zijn, niets meer kunnen onthouden, het steeds afhankelijker worden van anderen, maar ook het verlies van persoonlijkheid en identiteit zijn enkele van de veelgenoemde associaties wanneer mensen denken aan dementie. Dit beeld leidt tot angst.<sup>1</sup> En deze angst brengt mensen er toe om manieren te zoeken om dit gevreesde lijden te vermijden. Sommigen gaan daarom over tot het opstellen van een schriftelijke, tot euthanasie strekkende wilsverklaring voor het geval dat zij dement worden.

Onderzoek naar de belevingswereld van mensen met dementie is in het afgelopen decennium toegenomen.<sup>2-9</sup> Recente overzichten van de literatuur over de beleving van dementie vanuit het perspectief van de patiënt laten enerzijds zien dat de impact van dementie op het dagelijks leven van mensen groot is. Anderzijds komt naar voren dat de ziekte niet passief wordt ondergaan en dat degenen die het overkomt voortdurend bezig zijn zich aan te passen in een poging de ziekte te integreren in hun leven.<sup>10,11</sup> Wat de effecten zijn van aanpassing (adaptatie) en het leren omgaan met de ziekte (coping) op de beleving van mensen met dementie blijft in de literatuur onderbelicht. In hoeverre lijden mensen met dementie onder hun ziekte?

Die vragen zijn ook van belang in het kader van het voortgaande debat over hulp bij levensbeëindiging in geval van dementie. Regelmatig wordt in de media en de populaire pers breed aandacht gevraagd voor het ondraaglijke perspectief van een leven met dementie, bijvoorbeeld in 2008 naar aanleiding van het zelfgekozen levenseinde van de Vlaamse schrijver Hugo Claus. Ook in het uit 2002 daterende rapport van de Gezondheidsraad wordt geopperd dat mensen zich in deze eerste fasen van de ziekte (nog) pijnlijk bewust kunnen zijn van hun situatie en ondraaglijk en uitzichtloos kunnen lijden onder het vooruitzicht van de toekomstige achteruitgang.<sup>12</sup> Uitgaande van deze veronderstelling en gelet op de toegenomen mogelijkheden van vroegdiagnostiek in de afgelopen jaren, zou men verwachten dat er na het in werking treden van de euthanasiewet<sup>13</sup> een stijging van euthanasie zou zijn geweest onder mensen met beginnende dementie, die hun doodswens nog zelfstandig kunnen uiten. Dit is echter niet het geval. Het aantal meldingen van hulp bij levensbeëindiging op grond van dementie is zeer gering en betreft sinds 2003 in totaal slechts 22 gevallen [uitzending NOVA tv, 2 januari 2010], waarbij overigens wel gemeld moet worden dat het in alle gevallen ging om mensen met beginnende dementie. Een mogelijke verklaring voor het geringe aantal euthanasiegevallen bij dementie kan gezocht worden in de terughoudendheid onder artsen, alhoewel die vooral betrekking heeft op situaties van ouderen met gevorderde stadia van dementie die in het bezit zijn van een euthanasieverklaring.<sup>14,15</sup> Ook is het mogelijk dat artsen verzoeken van mensen met

een beginnende dementie niet als zodanig verstaan of beluisteren. Een derde verklaring zou kunnen zijn dat het aantal actuele verzoeken van mensen met dementie om hulp bij levensbeëindiging minder groot is dan verwacht of gedacht. Tot op heden is in dit kader nauwelijks aandacht besteed aan het perspectief van mensen met dementie zelf. Ondanks de toegenomen literatuur over hoe mensen met dementie de gevolgen van hun ziekte beleven en waarderen is hun visie aangaande eventueel 'ervaren lijden' sterk onderbelicht gebleven.<sup>10,11</sup> Het debat hierover wordt hoofdzakelijk gevoerd door gezonde ouderen die vrezen in de toekomst dementie te krijgen, maar het (nog) niet hebben.

In dit artikel wordt verslag gedaan van een exploratieve veldstudie naar de wijze waarop ouderen in het beginstadium van dementie hun situatie en ziekte beleven. Centraal daarbij stond de vraag in hoeverre zij lijden onder de ziekte. Het onderzoek focust op ouderen omdat vooral bij deze groep dementie veelvuldig voorkomt. Daarnaast is ervoor gekozen het onderzoek te richten op dementie van het Alzheimer-type, omdat dit de meest voorkomende vorm van dementie is.

## Methode

### Deelnemers

De deelnemers aan het onderzoek, allen ouderen met de ziekte van Alzheimer volgens de criteria van DSM-IV,<sup>16</sup> zijn gerekruteerd op verschillende manieren. De eerste selectie vond plaats op basis van een grote bestaande database van mensen met dementie in de regio Amsterdam afkomstig van eerder onderzoek naar de behoeften van mensen met dementie waarbij deelnemers zijn geworven via diverse zorg- en welzijnsorganisaties.<sup>17</sup> Daarnaast zijn deelnemers geworven via de geheugenpoliklinieken van de Universitaire Medische Centra van Leiden (LUMC) en Amsterdam (VUmc). Voor inclusie diende sprake te zijn van een diagnose Ziekte van Alzheimer en een score van minimaal 2 en maximaal 4 op de 'Global Deterioration Scale' (GDS).<sup>18</sup> Daarnaast moesten potentiële deelnemers bereid en in staat zijn tot het geven van toestemming voor het onderzoek. Toestemming voor deelname werd ook gevraagd aan de partners/ vertegenwoordigers van de deelnemers. Exclusiecriteria waren: ernstige depressie (op basis van Cornell Scale of Depression in Dementia (CSDD)<sup>19</sup> of de Geriatric Depression Scale)<sup>20</sup> of ernstige taalproblemen (op basis van de taalitems van de CAMCOG (Cognitive and self-contained part of the Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly (CAMDEX)).<sup>21,22</sup> Exclusie bleek in slechts bij één deelnemer (achteraf) nodig met als reden: te beperkte kennis van de Nederlandse taal voor het afnemen van een adequaat interview. De dataverzameling vond plaats volgens de principes van constante vergelijking en het doelgericht

selecteren van deelnemers ('purposive sampling')<sup>23</sup> die specifieke informatie zouden kunnen verstrekken over het onderwerp van studie, namelijk ouderen die in het bezit waren van een schriftelijke wilsverklaring en 'jongere' ouderen.

Data saturatie werd bereikt na 24 interviews.<sup>24</sup> De deelnemers waren 14 mannen en 10 vrouwen, allen thuiswonend, in leeftijd variërend van 65 tot 89 jaar met een gemiddelde leeftijd van 76,3 jaar (SD=7,3) en GDS-scores tussen de 2 en de 4. Van de 24 deelnemers waren er 6 in het bezit van een schriftelijke wilsverklaring ten tijde van het interview. In vijf gevallen betrof dit een standaard document zoals opgesteld door de Nederlandse Vereniging voor Vrijwillig Levensbeëindiging [zie: <http://www.nvve.nl>] of een sterk daarop lijkend zelf opgesteld document. Eén deelnemer was in het bezit van een zelf geformuleerde tekst waarin een niet-behandelverklaring en specifieke wensen over pijnbestrijding waren opgenomen.

Het onderzoek is getoetst en goedgekeurd door de medisch ethische commissie van het VU Medisch Centrum.

### Procedure interviews en dataverzameling

De perspectieven van de deelnemers verkerend in de eerste fasen van de ziekte van Alzheimer zijn in kaart gebracht op basis van semi-structureerde interviews met een exploratief karakter. Hiertoe is, door een interdisciplinair team dat gespecialiseerd is in zowel medische, psychologische als psychosociale aspecten van dementiezorg, een topic-list samengesteld waarin diverse aspecten van beleving en mogelijk lijden aan de orde kwamen. Deze topic-list omvatte: de geheugenproblematiek (omschrijving, ervaren verandering, beleving, aanpassing), beperkingen door de geheugenproblematiek (veranderingen in activiteiten), beperkingen in het sociale leven (veranderingen contacten/ sociale rollen, reactie omgeving, steun van en communicatie met omgeving), zelfwaardering (afhankelijkheid, tot last zijn, zich nuttig voelen), en visie op de toekomst (verloop geheugenproblematiek, visie op zorg, wilsverklaringen, lijdensdruk). De interviews vonden plaats bij de deelnemers thuis en werden afgenomen door de eerste auteur van dit artikel. Deelnemers kregen alle ruimte om hun eigen verhaal te doen; de interviewer benadrukte het belang van hun ervaringen en stelde zoveel mogelijk open vragen teneinde de verschillende onderwerpen van de topic list te verkennen en uit te diepen. Het interview, in lengte variërend van 45 minuten tot 90 minuten (gemiddeld 1 uur), werd voorafgegaan door een informele kennismaking. Hierbij, evenals bij de afsluiting, was in de meeste gevallen ook de partner of andere vertegenwoordiger van de deelnemer aanwezig. Alle interviews zijn op tape opgenomen en ad verbatim uitgetypt.

*Analyse*

De transcripten werden kwalitatief geanalyseerd. Het analyseproces bestond uit het lezen en herlezen van de interviews met als doel het identificeren en coderen van voorkomende thema's. Bij het analyseproces is gebruik gemaakt van het kwalitatieve software pakket Atlas.ti.<sup>25</sup> Voor het coderen van de interviews is gebruik gemaakt van een code-lijst waarvan de eerste versie werd samengesteld op basis van thema's opgenomen in het interview protocol. De toepasselijkheid

van de categorieën is door drie onderzoekers (MdB, CH, RMD) onafhankelijk van elkaar, aan de hand van twee te coderen interviews, beoordeeld, waarna de verschillen in oordeel zijn besproken en de codelijst waar nodig is aangepast. Alle overige interviews zijn elk door twee onderzoekers (MdB, CH, RMD, CJ, JE), in wisselende samenstelling, onafhankelijk van elkaar geanalyseerd en gecodeerd. De discrepanties werden vervolgens besproken totdat consensus werd bereikt over alle thema's en gecodeerde tekstfragmenten.

<i>Deelnemer</i>	<i>GDS*</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Opleidingsniveau**</i>
1	4	Man	80	Hoog
2	3	Vrouw	89	Lager Middelbaar
3	3	Vrouw	86	Laag
4	2	Man	79	Hoger Middelbaar
5	4	Vrouw	74	Lager Middelbaar
6	2	Man	82	Hoog
7	3	Man	79	Hoger Middelbaar
8	4	Man	80	Hoger Middelbaar
9	4	Man	72	Hoog
10	2	Vrouw	69	Lager Middelbaar
11	2	Man	81	Hoger Middelbaar
12	2	Vrouw	71	Hoog
13	2	Man	85	Hoger Middelbaar
14	2	Vrouw	70	Hoger Middelbaar
15	4	Vrouw	67	Lager Middelbaar
16	4	Vrouw	88	Hoog
17	4	Man	65	Lager Middelbaar
18	4	Man	83	Lager Middelbaar
19	4	Vrouw	72	Hoger Middelbaar
20	3	Man	73	Hoger Middelbaar
21	4	Man	76	Hoger Middelbaar
22	4	Man	63	Hoog
23	4	Man	70	Hoger Middelbaar
24	4	Vrouw	76	Hoger Middelbaar

\* GDS = Global Deterioration Scale van Reisberg<sup>18</sup>

\*\* (Laag = maximaal basisschool; Lager-middelbaar = vmbo of overeenkomend; Hoger-middelbaar = mbo/havo/wvo of overeenkomend; hoog = hbo/wo)

## Resultaten

Het analyseren van de interviews leverde drie thema's op die relevant zijn met het oog op een beter zicht op ervaren lijden als gevolg van de ziekte. De thema's zijn als volgt benoemd: besef en attributie van de cognitieve problemen, de ervaren gevolgen van de cognitieve problemen in het dagelijks leven en het omgaan met deze gevolgen, inclusief het toekomstperspectief. De resultaten voor elk van deze thema's worden hierna beschreven. De resultaten worden ondersteund door citaten uit de interviews; achter elk van de citaten wordt middels een nummer van de deelnemer aangegeven welke deelnemer deze uitspraak deed. Deze nummers en de achtergrondkenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in tabel 1.

### Besef en attributie van cognitieve problemen

De mate waarin de geïnterviewden zich uitten over het feit dat zij cognitieve problemen hadden verschilde per deelnemer. Alhoewel het merendeel erkende dat zij met geheugenproblemen kampten, waren er ook deelnemers die aangaven weinig geheugenproblemen te hebben of hiervan nauwelijks hinder te ondervinden (box-1, citaat-1). Een aantal geïnterviewden was zich bewust van de diagnose dementie, of ziekte van Alzheimer: zij benoemden dit ook als zodanig (box-1, citaat-2,3). Alleen in die gevallen waarin de deelnemer zelf de termen 'dementie' of '(ziekte van) Alzheimer' in de mond nam, werd dit woord overgenomen door de onderzoeker. Op vragen over de oorzaak van de geheugenproblemen/dementie werd divers gereageerd. Gezegd werd o.a. dat de problemen waren ontstaan als gevolg van een hersenbloeding, tia, of kinderverlamming; anderen schreven hun geheugenproblemen toe aan ouderdom (box-1, citaat-4,5). De meeste deelnemers die erkenden dat zij geheugenproblemen hadden, uitten zich ook over de betekenis hiervan voor hun dagelijks leven en toonden zich tevens bewust van de kans op toekomstige achteruitgang. Anderzijds waren er ook ouderen die geen blijk gaven van besef van de onvermijdelijke achteruitgang. Een enkeling had de verwachting dat hij van de ziekte zou genezen of dat de cognitieve problemen met de tijd zouden afnemen of verdwijnen (box-1, citaat-6).

### Box 1: Besef en attributie van geheugenproblemen

- 1 'maar ik vind dat het wel meevalt, die geheugenproblemen [...] misschien is het erger geweest hoor, maar ik heb nou alleen maar nergens last van'.(10)
- 2 'Ik bedoel, het voelt dat je dus, nou ja laat ik dan het woord gebruiken 'dement' bent'.(3)
- 3 '[...] ja, het is alzheimer'.(17)

- 4 '[...] maar ja, die [buren] zijn ook allemaal oud geworden. Die hebben dezelfde problemen als ik heb, denk ik'.(3)
- 5 Onderzoeker: 'En als we het nu specifiek hebben over uw geheugenproblemen, heeft u dan een idee waar het vandaan komt?'  
'Nou, misschien mijn leeftijd...dat kwaad gaat spelen...dat zou kunnen'.(8)
- 6 'Ik heb toch ook het rare idee dat ik eigenlijk nog beter wordt'.(12)

### Ervaren gevolgen

De interviews gaven een gevarieerd beeld van de ervaren gevolgen van de geheugenproblemen/dementie in het dagelijks leven van de deelnemers. Uit de analyses kwamen drie hoofdthema's naar voren: verlieservaringen, zelfwaardering en waardering van anderen, en lijden.

### Verlieservaringen

De directe gevolgen van de cognitieve problemen kwamen met name tot uiting in de vele verliezen die gepaard gaan met de ziekte. Alle deelnemers noemden hier voorbeelden van en gaven aan welke gevoelens dit bij hen losmaakte, alhoewel sommigen hierin terughoudend waren. Het meest genoemde verlies was het verminderde vermogen om dingen te onthouden (box-2, citaat 1). Ook zonder het concreet te benoemen maakten diverse deelnemers duidelijk dat zij activiteiten van het dagelijks leven moesten missen als gevolg van de geheugenproblematiek (box-2, citaat 2). Meer concreet kwamen aan de orde: het verlies van communicatiemogelijkheden (box-2, citaat 3), het verlies van zelfstandigheid/ autonomie (box-2, citaat 4,5) en het verlies van sociale contacten (box-2, citaat 6). Deze verliezen gaven deelnemers soms het gevoel er niet meer bij te horen (box-2, citaat 7).

### Box 2: Verlieservaringen als gevolg van cognitieve problemen

- 1 'Ik wil niet zeggen dat ik dus helemaal, dat ik nou eh, helemaal niks meer eh niets meer, onthouwen kan. Maar het is toch niet meer zoals het vroeger was'.(11)
- 2 'Kort en goed, wat ik wel vind is dat ik toch steeds meer dingen echt ga missen, eh, van wat we dus vroeger nog wel eens bespraken of wat er dus gedaan werd..dat soort dingen gewoon..de dingen die gewoon waren om te doen in het dagelijks leven enzo'.  
Onderzoeker: 'U mist dingen die u niet meer kunt doen?'  
'Ja, die mis ik dus..daar kom ik niet meer aan toe of die vergeet ik of..kortom...zoiets'.(1)
- 3 'Nou, vroeger dan kletste ik voor het vaderland weg, bij wijze van spreken, en dat gaat niet meer'.(4)

- 4 'Maar dat [het moeten stoppen met autorijden] vond ik echt- dat dat was een hele grote opoffering voor mij hoor, echt waar, daar heb ik veel verdriet van gehad'.(24)
- 5 '[...] kijk ik werkte altijd zeg maar onze huiselijke administratie hè, om het maar zo te zeggen dus eh betalen enzovoort enzovoort enzovoort ... dat deed ik meestal' [...] maar dat doe ik tegenwoordig niet meer'.(22)
- 6 Onderzoeker: 'Maar zijn uw contacten anders geworden?'  
Ja, je bent meer eh eenzaam eigenlijk'.(9)
- 7 'Maar ja, ik heb dat gevoel van..god ja, 'je hoort er niet meer bij', je kan niet meer in dat leven meeleven, hoe moet ik het uitdrukken'.(3)

#### Zelfwaardering en waardering van anderen

De initiële reactie van het merendeel van de deelnemers was dat zij zichzelf niet anders waren gaan zien of waarderen als gevolg van de geheugenproblemen / dementie. Bij diegenen bij wie dit wel het geval was, ging het om gevoelens van gêne dan wel frustratie over het vergeten van dingen of het vastlopen in de communicatie (box-3, citaat 1). Ondanks de initiële ontkenning waren er verschillende deelnemers die naarmate het gesprek vorderde toch diverse voorbeelden gaven van aantasting van de zelfwaardering. Zo gaven zij aan dat de geheugenproblemen hun gevoel van eigenwaarde negatief beïnvloedde (box-3, citaat 2), en bleek het 'zich niet meer nuttig voelen' eveneens een negatieve impact te hebben op gevoelens van eigenwaarde (box-1, citaat 3, 4). Diverse deelnemers gaven het belang aan van sociale contacten. De omgang met en waardering van ouderen in hun directe omgeving bleek zowel positieve als negatieve uitwerkingen te hebben op de wijze waarop de deelnemers hun situatie ervoeren. Voorbeelden van positieve ervaringen uit sociale contacten blijken uit verhalen over samen reizen, samen genieten van de natuur, of kaartspelen met vrienden. Negatieve ervaringen kwamen vooral voort uit onbegrip vanuit de omgeving en de veranderende houding van sommige ouderen (box-3, citaat 5).

#### Box 3: Zelfwaardering en waardering van anderen in relatie tot geheugenproblematiek

- 1 'Ja .. moeilijk is het hè, en dan wil je op iets komen, maar je weet het niet meer hè. En dat frustrereert me, ja'.(23)
- 2 'Het is natuurlijk een gevoel van 'waarom weet ik die dingen niet meer', 'ben ik nog iemand..'.(3)
- 3 'Nou, omdat ik de hele dag op m'n stoel eh zit, en eh, eigenlijk eh helemaal niet behulpzaam ben met allerlei, een hoop, nie- niet met het huiselijke eh dingen, maar toch met

eh, met allerlei, misschien boodschapjes eh die ik dan nog wel deed, en waar ik, eh, dat eh, dat is dus helemaal achteruitgegaan, ik ben, eh, eigenlijk een eh, alleen maar stoelzitter geworden'.(13)

- 4 '... ik heb op het ogenblik het gevoel dat ik gewoon geen...ja, hoe moet ik dat zeggen.. 'iemand die in de kast zit' .  
Onderzoeker: 'Iemand die in de kast zit, wat bedoelt u daarmee?'  
'Nou, iemand die vanuit de verte het leven bekijkt'.(3)
- 5 Onderzoeker: 'En heeft u ook het gevoel dat de mensen om u heen u ook anders zijn gaan waarderen?'  
Deelnemer: 'Eh, ja, ze zullen het niet laten blijken, maar ze doen het toch op een andere manier'.  
Onderzoeker: 'En waar merkt u dat dan aan?'  
Deelnemer: 'De manier waarop je met... ze proberen te praten met je. Nou, dat gaat een poosje goed en op een gegeven ogenblik dan gaat het wat minder of wat dan ook en dat scheiden ze ermee uit, of...dat soort dingen krijg je dan'.  
Onderzoeker: 'Dus ze gaan anders met u om dan voorheen?'  
Deelnemer: 'Ja, ja, dat willen ze niet, maar het gebeurt wel'.  
Onderzoeker: 'En hoe is dat voor u?'  
Deelnemer: 'Nou, niet leuk, maar ik kan daar niks tegen in brengen'.(4)

#### Lijden

De deelnemers is gevraagd hun mening te geven over de algemene negatieve beeldvorming in onze maatschappij waarin dementie wordt geassocieerd met een situatie van lijden. De eerste reactie van de deelnemers op deze vraag was steeds negatief. 'Lijden' in de brede zin van het woord werd een 'te groot' woord bevonden en ouderen gebruikten meer subtiele bewoordingen, zoals 'niet leuk', 'hinderlijk', 'vervelend' of 'frustrerend', om hun negatieve ervaringen te beschrijven (box-4, citaat 1). Verschillende deelnemers lieten zich uit over hoe zij het bespreken van hun negatieve ervaringen en gevoelens in eerste instantie vermijden (box-4, citaat 2). Door deelnemers op hun gemak te stellen, de tijd te geven en zoveel mogelijk te stimuleren hun eigen ervaringen te uiten, nam de openheid van deelnemers toe en maakten meerderen gaandeweg het interview opmerkingen over ongemak, angst, pijn en verdriet (box-4, citaat 3). Een aantal gaf, in de loop van het interview, expliciet aan te lijden, met name onder de verlieservaringen en de daarmee gepaard gaande negatieve gevoelens, maar relativeerden de ernst van dit lijden direct weer (box-4, citaat 4). Tevens uitte een aantal deelnemers hun zorg over het welzijn van hun partner, of andere zorgende familieleden (box-4, citaat 5).

#### Box 4: Lijden onder geheugenproblemen

- 1 'Eh ... nee, dat vind ik een beetje o-o-overdreven eronder lijden maar eh vervelend vind ik dat'.(17)
- 2 'Je loopt er ook niet mee te koop. Je probeert het zoveel mogelijk weg te houden'...'Ik geloof wel dat je daarvan toch wel lijdt, dus, maar dat probeer je zelf zoveel mogelijk te verdoezelen'.(4)
- 3 'Nou ja je bent er natuurlijk van onder de indruk hè, ik bedoel, je het eh je hebt er toch constant last van en daardoor dat je toch eigenlijk altijd een beetje verdrietig bent van al die toestanden hè dus eh ..'(24)
- 4 'Ja nou ja, ik denk- ik denk wel dat ik eronder lijdt ja, want ik vind het natuurlijk afschuwelijk hè, en en en je bent toch eh afhankelijk toch wel meer afhankelijk van anderen hè en eh en van jezelf ook, dat je dingen denkt van 'oh god wat wat wat- hoe hoe was dat ook alweer' en dat soort- dat die vergeetachtigheid, dat vind ik het ergste hoor, en daar lijdt je dan onder, ja. ...Maar ik maak er geen drama van, maar het is wel zo'.(24)
- 5 Deelnemer: 'En eh, maar ja, ik, en dan denk ik wel, hoe moet dit verder? Daar heb ik erg moeite mee'.  
Onderzoeker: 'Ja'.  
Deelnemer: 'Daar heb ik vreselijk veel moeite mee. Het eh, temeer voor mijn man dus ook. Maar hij zegt dat hij het vreselijk goed (?) [aankan] maar ik merk het dus al dat het ie d'r enorm onder lijdt'. (14)

#### Omgaan met de ervaren gevolgen

De geïnterviewden beschreven verschillende manieren waarop zij de gevolgen van hun cognitieve problemen een plek probeerden te geven in hun leven. Een aantal deelnemers gaf aan zelf (nog) niet zoveel last te hebben van de gevolgen, dan wel het idee te hebben dat anderen er meer last van hadden dan zij zelf (box-5, citaat 1,2). Een enkeling gaf aan geen behoefte te hebben aan gesprekken over de gevolgen van de geheugenproblemen (box-5, citaat 3); anderen kozen er voor dit juist wel te doen (box-5, citaat 4). Veelvuldig gaven geïnterviewden aan hoe de ervaren gevolgen van de cognitieve problemen gepaard gingen met diverse emotionele reacties die ze al dan niet direct uitte (box-5, citaat 5-7). Eén van de deelnemers gaf aan moeilijke situaties vooral te vermijden (box-5, citaat 8). Op verschillende wijzen verwoordden deelnemers hoe zij hun (steeds veranderende) situatie probeerden te accepteren door de veranderingen te aanvaarden, te relativiseren, erin te berusten of positief te blijven (box-5, citaat 9-12). Anderen beschreven hoe zij, toen ze de geheugenproblemen en de gevolgen daarvan eenmaal ondervonden, hun visie over de impact daarvan positief bijstel-

den ten opzichte van hoe zij hierover dachten voordat zij de ziekte kregen (box-5, citaat 13). Alhoewel er deelnemers waren die in het bezit waren van een schriftelijke wilsverklaring waarin wensen voor toekomstige zorg en behandeling waren vastgelegd, zeiden de meesten hier weinig over. Door één van hen werd de toepassing van deze verklaring duidelijk opgeschort (box-5, citaat 14).

#### Box 5: De ervaren gevolgen van cognitieve problemen een plaats geven

Het valt wel mee

- 1 Onderzoeker: Wat merkt u daarvan [van uw geheugenproblemen]?  
'Eh, eigenlijk zeer weinig, zeer weinig. Wat ik ik ik heb eigenlijk geen geheugenproblemen. Ik heb alleen maar problemen die mijn, mijn levens- mijn leeftijd eh eventueel in mijn leeftijd te verklaren zijn.' (6)
- 2 Deelnemer: '[...]mijn geheugenproblemen. Ik heb er zelf tot nog toe geen probleem mee'.  
Onderzoeker: 'U heeft er zelf niet zoveel last van geeft u aan?'  
Deelnemer: 'Nou, misschien hebben anderen er meer last van dan ik...'.(2)

Wel/niet over praten

- 3 Deelnemer: '...ik praat niet over mezelf, ik spreek praat er ook niet graag over'.  
Onderzoeker: 'Nee, u heeft daar geen behoefte aan?'  
Deelnemer: 'Nee, want ik vind het al erg genoeg dat ik het heb'.(17)
- 4 Onderzoeker: 'Is dat prettig voor u dat iedereen dat weet?'  
Deelnemer: 'Ja, ja tuurlijk. Ik ben geen eh, ja dat is prettiger dat ze wel weten hoe ik denk en wat ik doe en dat ze weten waarom ik afen toe niets zeg'.(21)

Emotionele reacties

- 5 'Nou ja je bent er natuurlijk van onder de indruk hè, ik bedoel, je het eh je hebt er toch constant last van en daardoor dat je toch eigenlijk altijd een beetje verdrietig bent van al die toestanden hè dus eh .. ((kucht)) ja je ik heb er wel eh mentale verdriet van ook'.(24)
- 6 'Ik ben gewoon vreselijk emotioneel geworden omdat ik ertegen vecht, die machteloosheid'.(14)
- 7 'Ja, inwendig ben ik wel boos dan, maar ik probeer het niet te laten merken, hè want dan zit je helemaal fout natuurlijk'. (4)

Vermijden

- 8 'Je begint al natuurlijk om bepaalde dingen meteen van je af te sluiten hè, dat je denkt 'nou, daar heb ik het niet over, want dan ga ik toch de fout in, dus proberen te omzeilen'.(24)

## Accepteren/ relativieren

- 9 Deelnemer: *'Ik was dol op autorijden, ik ben het nog, maar ik mag het helaas niet meer.'*  
Onderzoeker: 'Nee'.  
Deelnemer: *'Maar dat vond ik echt- dat dat was een hele grote opoffering voor mij hoor, echt waar, daar heb ik veel verdriet van gehad. Maar ja goed ik ik ben ook nuchter ik denk 'ik doe het dan maar' als dat het ergste is wat je moet opgeven, dan valt het wel mee' [...] 'Ik probeer mezelf dan ook weer toe te spreken hè. Dat heb ik heel sterk'. (24)*
- 10 *'Ja, ja een beetje berust het... eigenlijk wel'. (1)*
- 11 *'Ik probeer zo veel zo lang mogelijk positief te blijven'. (20)*
- 12 *'ik moet het gewoon aanvaarden dat ik dat ik dat...dat me dat..achtergelaten is, laat ik het zo stellen. Ja toch. Daar kun je je eigen wel druk om maken, dat heb ik in het begin wel gedaan, maar je hebt je eigen er meer mee als een ander, en dan aanvaard ik het gewoon'. (5)*

## Wel/niet veranderen van visie

- 13 Deelnemer: *'Nee, ik vind, vind onderga het zelf, dat ik het, eigenlijk, eh, terwijl je als je d'r, d'r tegenaan staat te kijken, dan zie je ertegenop, maar als je er mee te maken hebt, dan valt het mee.'*  
Onderzoeker: 'Ja? Voordat u geheugenproblemen kreeg, had u daar hele andere ideeën over, dan...'  
Deelnemer: *'Nou, dan dan zie je het als buitenstaander en dan denk je, nou het lijkt me toch erg als je dat hebt. En nu je het eenmaal dagelijks meemaakt, zie ik het niet meer als een groot probleem'. (7)*
- 14 Deelnemer: *'Er staat een heel verhaal dat ik eh dit eigenlijk niet mee wil maken' ... 'Hé. En dat ik dan eh ja, spuitje wil hebben'.  
Interviewer: 'Voor dit moment dan ook?'  
Deelnemer: *'Nou, ik vind het nog wel een beetje vroegtijdig' ... 'Want ik voel me nog vrij goed'. (21)**

**Discussie**

Door in gesprek te gaan met ouderen in het beginstadium van de ziekte van Alzheimer is een beeld verkregen van hoe zij hun situatie en ziekte beleven en in hoeverre zij onder de gevolgen van hun dementie lijden. De beleving van ouderen met de ziekte van Alzheimer blijkt hierbij afhankelijk te zijn van de mate waarin zij zich bewust zijn van hun cognitieve problemen, de specifieke gevolgen die zij hiervan ondervinden en vooral ook de manier waarop zij omgaan met deze gevolgen.

Uit de interviews in dit onderzoek kwam naar voren dat het merendeel van de deelnemers zich

in meer of mindere mate bewust was van het feit dat zij geheugenproblemen hadden: erkenning van de problematiek, inclusief het benoemen ervan in de bewoordingen 'dementie' of 'Alzheimer' was geen uitzondering. Daarnaast waren er ook ouderen die aangaven geen last te hebben van geheugenproblemen of die deze beschreven als iets wat 'hoort bij de leeftijd'. Recent onderzoek laat zien dat behalve neurobiologische factoren (cognitieve achteruitgang) ook psychologische- (bv. copingstrategieën, persoonlijkheid) en sociale factoren (bv. sociaal netwerk, reacties van en interactie met anderen) van invloed zijn op de mate waarin mensen met dementie zich bewust zijn van hun situatie.<sup>2,10,26,27</sup> De invloed van psychosociale factoren kwam ook in ons onderzoek naar voren doordat deelnemers gedurende het interview opener werden naarmate zij meer vertrouwd raakten met de interview-situatie en de interviewer: initiële ontkenning maakte plaats voor het expliciet maken van de problemen en leidde geregeld tot grote openhartigheid over persoonlijke ervaringen met de ziekte van Alzheimer.

Dat de invloed van deze ziekte op het leven van ouderen die er door getroffen worden groot is blijkt wel uit de vele negatieve ervaringen en de daarmee gepaard gaande emoties die door de deelnemers aan ons onderzoek werden beschreven. Opvallend was dat er nog steeds een taboe leek te liggen op het praten hierover. Diverse deelnemers lieten zich in eerste instantie niet direct uit over hun negatieve ervaringen. Pas in de loop van het gesprek, naarmate zij zich meer op hun gemak voelden, kwam dit ter sprake. Een mogelijke verklaring is, dat ouderen met dementie in een onveilige omgeving minder van zichzelf en hun pijnlijke ervaringen durven laten zien uit angst om afgewezen en gediskwalificeerd te worden, een suggestie die ook door Clare<sup>2</sup> en Steeman et al<sup>10</sup> werd gedaan. Toch leek de beleving van de deelnemers niet zo negatief te zijn als vaak wordt verondersteld.<sup>11</sup> De deelnemers aan dit onderzoek gaven aan dat zij hun situatie 'als geheel' niet ervoeren als één groot lijden; 'lijden' werd veelal beschouwd als een 'te groot woord'. Op diverse manieren, zoals 'er veel over praten', 'moeilijke situaties uit de weg gaan' of 'proberen positief te blijven', gaven zij aan hoe zij probeerden om te gaan met de uitdagingen waarvoor de ziekte hen stelt. Ondanks de negatieve ervaringen leken zij hun ziekte dus niet passief te ondergaan, maar poogde eenieder op individuele wijze het hoofd te bieden aan de steeds veranderende situatie. Doordat er, mede door het geleidelijke beloop van de aandoening, ruimte is voor adaptatie en coping leek de beleving van ouderen met de ziekte van Alzheimer af te wijken van de negatieve beeldvorming die hierover in de samenleving bestaat.

Als mogelijke beperking van deze studie zou men kunnen aandragen dat we vooral ouderen hebben gesproken die zelf, of samen met hun

familie, actief hulp hebben gezocht op een moment dat de eerste ziekteverschijnselen zich openbaarden; het betrof immers deelnemers die voor een belangrijk deel bij geheugenpoli's gediagnosticeerd waren, dan wel via zorg- en welzijnsorganisaties werden gerekruteerd. Mogelijk weerspiegelen de ervaringen van deze ouderen een ander, meer positief, beeld dan dat van de nog altijd zeer grote groep ouderen die zich in dezelfde fase van de ziekte bevinden, maar geen vroegtijdige hulp voor hun problemen zoeken.

Gelet op de openheid van de deelnemers aan dit onderzoek en de variatie aan ervaringen die zij beschreven, zijn wij echter van mening een goed inzicht te hebben verkregen in de beleveningswereld van ouderen in de beginstadia van de ziekte van Alzheimer. Uit het onderzoek is ondermeer naar voren gekomen dat een gesprek over de wijze waarop zij hun situatie ervaren en waarden zeer goed mogelijk is. Van belang bij het aangaan van zo'n gesprek is dat hier de tijd voor wordt genomen, dat de gesprekspartner op zijn/haar gemak worden gesteld, en dat hij/zij volop de ruimte krijgt om het eigen verhaal te vertellen. De vertrouwensband die hiermee ontstaat tussen de onderzoeker en de persoon met dementie, resulteerde in dit onderzoek in een grote mate van openheid over de persoonlijke ervaringen. Diverse deelnemers stelden het interview zelfs dusdanig op prijs dat zij op eigen initiatief informeerden naar de mogelijkheid tot vervolggesprekken, of hernieuwd contact zochten met de onderzoekers.

Een tweede belangrijke bevinding uit dit onderzoek is, dat de geleidelijke achteruitgang, die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer tegelijk ook ruimte biedt voor aanpassing (adap-

tatie) en het leren omgaan met de gevolgen (coping), waardoor de ervaringen van ouderen die de ziekte hebben in gunstige zin kunnen afwijken van de negatieve ideeën die 'gezonde' ouderen vaak hebben over hoe zij de ziekte zullen ervaren, mochten zij die ooit krijgen. Dit betekent ook dat de actuele wensen ten aanzien van zorg en behandeling van mensen met de ziekte van Alzheimer af kunnen wijken van de opvattingen die zij hadden voordat de diagnose werd gesteld en die zij eventueel in een schriftelijke wilsverklaring hebben vastgelegd. Het lijkt er dus op dat het bekende fenomeen van de 'disability paradox' zich ook voordoet bij dementie.<sup>28, 29</sup> Daarnaast is in de literatuur ook aandacht besteed aan het verschil in inschatting van de kwaliteit van leven tussen de patiënt en proxies, waarbij patiënten vaak positiever oordelen dan hun naasten.<sup>30, 31</sup>

Daarom is het van essentieel belang om met mensen met dementie zelf in gesprek te blijven over hun ervaringen en wensen. In het verlengde hiervan is het goed denkbaar dat veranderingen in wensen en behoeften van mensen met dementie nadat de diagnose eenmaal is gesteld, er mede toe leiden dat slechts weinigen een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging doen. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het geringe aantal gevallen van euthanasie/hulp bij zelfdoding bij dementie.

De bevindingen uit deze studie benadrukken het belang om ouderen met dementie zelf bij onderzoek te betrekken. Gesprekken met deze mensen in de beginstadia van dementie zijn heel goed mogelijk en essentieel bij het plannen van zorg en behandeling die zo goed mogelijk aansluit bij hun actuele wensen en behoeften.

### Literatuur

- 1 Laforce RJr., Maclean S. Knowledge and fear of developing Alzheimer's disease in a sample of healthy adults. *Psychological Reports*, 2005; 96: 204-206.
- 2 Clare L. Developing awareness about awareness in early-stage dementia: The role of psychosocial factors. *Dementia, The International Journal of Social Research and Practice* 2002; 1: 295-312.
- 3 Dröes RM. Insight in coping with dementia; listening to the voice of those who suffer from it. *Aging & Mental Health* 2007; 11: 115-8.
- 4 Gilmour JA, Huntington AD. Finding the balance: living with memory loss. *International Journal of Nursing Practice* 2005; 11: 118-24.
- 5 Macquarrie CR. Experiences in early stage Alzheimer's disease: Understanding the paradox of acceptance and denial. *Aging & Mental Health*, 2005; 9(5): 430-441.
- 6 Macrae H. 'Making the best you can out of it': living with early-stage Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness* 2008; 30: 396-412.
- 7 Phinney A. Fluctuating awareness and the breakdown of the illness narrative in dementia. *Dementia, The International Journal of Social Research and Practice* 2002; 1(3): 329-344.
- 8 Sorrell J. Struggling to do the right thing: stories from people living with Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services* 2005; 43: 13-16.
- 9 Steeman E, Dierckx de Casterlé B, Godderis J, Grypdonck M. Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 54: 722-738.
- 10 Steeman E, de Casterle BD, Godderis J, Grypdonck M. Living with dementia from the perspective of older people: is it a positive story? *Aging & Mental Health* 2007; 11: 119-30.
- 11 De Boer ME, Hertogh CPM, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. Suffering from dementia: the patient's perspective. An over-

- view of the literature. *International Psychogeriatrics* 2007; 19: 1021-39. Epub 2007 Aug 30.
- 12 Gezondheidsraad Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publication no. 2002/04.
  - 13 Wet toetsing levensbeëindiging en hulp bij zelfdoding. Toegankelijk via: <http://wetten.overheid.nl/>
  - 14 Hertogh CPM, de Boer ME, Dröes RM, Eefsting JA. Would we rather lose our life than lose our self. Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia. *American Journal of Bioethics*, 2007; 7: 48-56.
  - 15 Van Delden JJM. The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives. *Journal of Medical Ethics* 2004; 30: 447-452.
  - 16 American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). American Psychiatric Association: Washington DC, 1994.
  - 17 Van der Roest HG, Meiland FJM, Comijs HC, et al. What do community-dwelling people with dementia need? A survey among those who are known by care and welfare services. *International Psychogeriatrics* 2009; 21: 949-65.
  - 18 Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 1982; 139: 1136-39.
  - 19 Alexopolous GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271-84. [Dutch translation: Dröes RM. Amsterdam: Department of Psychiatry, Vrije Universiteit, 1993]
  - 20 Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, et al. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 1983; 17: 37-49. [Dutch translation: Bleeker JAC, Frohn de Winter ML, Cornelissen E. (1985)]
  - 21 Derix MM, Hofstede AB, Teunisse S, et al. CAMDEX-N: the Dutch version of the Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly with automatic data processing. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1991; 22: 143-50.
  - 22 Roth M, Tym E, Mountjoy CQ, Huppert et al. CAMDEX. A standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *Br J Psychiatry* 1986; 149: 698-709.
  - 23 Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed). Sage Publications: Newbury Park, CA, 1990.
  - 24 Boeije H. *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Onderwijs, 2006.
  - 25 Scientific Software Development. ATLAS.ti - the Knowledge Workbench (version 5.2). [Computer software]. January 14, 2008 via <http://www.atlasti.de>.
  - 26 Phinney A. Living with dementia from the patient's perspective. *Aging & Mental Health* 1998; 24: 8-15.
  - 27 Clare L. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology* 2004, 43: 155-175
  - 28 Albrecht GL, Devlieger. The disability paradox: High quality of life against all odds. *Soc Sci Med*, 1999; 48: 977-988.
  - 29 Hertogh CPM, Boer ME de, Dröes RM, Eefsting JA. Beyond a Dworkinean view on autonomy and advance directives. Response to open peer commentaries. *Bioethics* 2007; 7: W4-6.
  - 30 Sands LP, Ferreira P, Stewart AL, Brod M, Yaffe K. What explains differences between dementia patients' and their caregivers' ratings of patients' Quality of Life? *Am J Geriatr Psychiatry*, 2004; 12: 272-80.
  - 31 Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2004; 19: 256-65.