



Wat mensen met dementie zelf van hun ziekte vinden

Alleen maar passieve slachtoffers?

Is dementie een niet te verwerken psychotrauma zoals sommige psychologen beweren? Moet je er zo bang voor zijn dat je maar beter vast een wilsverklaring kunt opstellen waarin je om euthanasie vraagt – voor het geval dát? Niet als je hun er zelf naar vraagt, zo blijkt uit onderzoek naar wat mensen met dementie zelf van hun situatie vinden. ‘De verhalen van mensen met dementie lijken het overwegend negatieve beeld van dementie niet te bevestigen.’

door Marike de Boer en Cees Hertogh

Het beeld van dementie in onze samenleving is overwegend negatief. Alles vergeten, in de war zijn, je identiteit verliezen, niet meer weten wie je kinderen zijn, niet langer zelfstandig kunnen functioneren en steeds afhankelijker worden van anderen: dat zijn enkele veelgenoemde associaties wanneer mensen aan dementie denken. Dit beeld leidt tot angst voor het lijden dat met dementie gepaard zou gaan. En die angst – gevoegd bij het toenemende risico om met het stijgen van de gemiddelde leeftijd ook werkelijk dement te worden – brengt velen ertoe naar manieren te zoeken om dit gevreesde lijden te vermijden. Zo komt het steeds vaker voor dat iemand een schriftelijke wilsverklaring opstelt waarin hij of zij aangeeft in het geval van dementie geen levensverlengende medische behandelingen te willen. Of zelfs om euthanasie vraagt. Dergelijke wilsverklaringen brengen de nodige ethische dilemma's met zich mee. Zo is het de vraag of dementie nu echt met dat lijden gepaard gaat waarvoor velen zo bang zijn. Opvallend genoeg wordt de mening van mensen met dementie in deze discussie vrijwel nooit gehoord. Dit komt doordat lange tijd werd aangenomen dat hun verhalen onbetrouwbaar zouden zijn als gevolg van hun cognitieve beperkingen. Gelukkig is de trend tegenwoordig om mensen met dementie juist wél een stem te geven. Door te luisteren naar hun ervaringen, wensen en zorgen kunnen wij betere zorg realiseren. En wellicht kunnen de ervaringen van mensen met dementie ons ook een realistischer beeld geven van wat het betekent dementie te hebben.

Lange tijd werd aangenomen dat de ervaringen van mensen met dementie onbetrouwbaar zouden zijn als gevolg van hun cognitieve beperkingen

Niet altijd somber

In de internationale literatuur zien we in toenemende mate artikelen verschijnen waarin wordt beschreven hoe mensen met dementie hun ziekte ervaren. Natuurlijk komen daarbij veel negatieve aspecten aan bod. Hoe kan het ook anders, wanneer je te maken krijgt met verlies van geheugen, autonomie en onafhankelijkheid en geconfronteerd wordt met problemen met de oriëntatie of de communicatie? De verhalen laten zien hoe mensen als gevolg van dementie steeds meer de mogelijkheid verliezen hun normale dagelijkse bezigheden uit te voeren. Geen wonder dat zij in zo'n situatie een heel scala van emoties ervaren. Van angst, ongeloof, onzekerheid, boosheid en frustratie tot ontluistering, schaamte, eenzaamheid en isolatie.

Voor sommigen is dit aanleiding om maar liever niet alles precies te willen weten. Anderen zeggen echter dat zij juist het gevoel hebben dat ze te weinig informatie krijgen terwijl zij het liefst de volledige waarheid zouden willen horen. Om daarmee de mogelijkheid te krijgen hun situatie te accepteren. Toch hoeft een leven met dementie niet altijd somber te zijn, zo blijkt óók uit de beschikbare literatuur. Tweederde van de mensen met lichte tot matige dementie meent een goede tot heel goede kwaliteit van leven te hebben, zo wordt duidelijk uit een van de onderzoeken naar de subjectieve ervaring van dementerende ouderen. Ander onderzoek laat zien dat mensen met dementie vaak andere dingen belangrijk vinden als het gaat om kwaliteit van leven dan hun omgeving. Zo blijken mensen met dementie het naar eigen zeggen heel belangrijk te vinden dat zij zich nog nuttig kunnen voelen, terwijl de omgeving zich hiervan niet zo bewust lijkt te zijn. Voor sommige mensen met dementie is er genoeg voldoening te vinden in het leven dat achter hen ligt, anderen vinden het belangrijk in het hier en nu nog dingen te bereiken en zich nuttig en zoveel mogelijk onafhankelijk te voelen: 'Zolang ik iets veilig



en goed kan doen, wil ik niet afhankelijk hoeven zijn van iemand anders. Omdat je je dan nutteloos voelt. En ik wil niet nutteloos zijn.'

Opvallend is dat dit gevoel van nuttig zijn ook kan worden verkregen door deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek naar dementie. Iets kunnen bijdragen aan onderzoek geeft mensen een goed gevoel: 'Ik zal één van de "slachtoffers" zijn, ik heb een kans om één van degenen te zijn die een bijdrage leveren. Daar voel ik me best goed bij.'

Foefjes

Ook prettige contacten met andere mensen dragen bij aan een goede kwaliteit van leven. Hoewel dementie vaak een groot effect heeft op relaties met anderen (met name de partner), noemen mensen met dementie vooral de steun die zij van partners, familie en vrienden ervaren als hun gevraagd wordt naar contacten met hun omgeving. Overigens blijken mensen met dementie hun situatie soms anders te ervaren

dan de buitenwacht, ook wanneer het gaat om de impact die de ziekte heeft: 'Maar behalve dat heb ik eigenlijk niet al te veel problemen. Tenminste, ik zelf niet. Misschien hebben andere mensen die wel. Je weet wel, mijn vrouw en kinderen, die vinden het waarschijnlijk een grote verandering of zo.' Hoe groot de invloed van dementie is op het leven van mensen die eraan lijden, is sterk afhankelijk van de manier waarop men ermee omgaat. In dit omgaan met dementie, ook wel *coping* genoemd, zien we uiteraard veel variatie. Maar over het algemeen geven mensen met dementie te kennen dat zij zich aanpassen aan de veranderende situatie. De één doet dit door vast te houden aan de dagelijkse routine, de ander probeert vooral bezig te blijven – op welke manier dan ook. Hoe mensen in staat zijn zich aan te passen aan de toenemende beperkingen in het dagelijks leven, blijkt ook uit de vele verhalen over de foefjes of trucjes die men ter compensatie toepast. Bijvoorbeeld gebruikmaken van kalenders, dagboeken of briefjes om dingen beter te onthouden. Daarnaast passen mensen met dementie hun verwachtingspatroon veelal aan door bijvoorbeeld niet meer zoveel van zichzelf te verlangen en het accent te leggen op hetgeen ze nog wél kunnen. Natuurlijk zijn er ook mensen die ervoor kiezen niet over hun

Een leven met dementie hoeft niet altijd somber te zijn, zo blijkt óók uit de beschikbare literatuur

dementie te praten en die er ook het liefst zo min mogelijk over zouden willen nadenken. Dit kun je aan de ene kant zien als weglopen voor de problemen, maar aan de andere kant kun je het ook beschouwen als een vorm van zelfbescherming die mensen helpt het leven voort te zetten. Het is niet ongebruikelijk, zo blijkt uit de studies, dat men de dementie wijt aan het ouder worden: 'Het zal wel normaal voor mijn leeftijd zijn, denk ik.'

Dit 'normaliseren' van dementie lijkt acceptatie van de gevolgen ervan makkelijker te maken. Mensen met dementie vertellen ook hoe zij in staat zijn hun situatie te relativiseren: 'Ik denk dat ik erg veel geluk heb. Ik ben echt in staat geweest het te accepteren en te zeggen dat ik meer geluk heb dan andere mensen. Ik had er veel slechter aan toe kunnen zijn.'

Niet passief

Dit is slechts een summiere weergave van de veelheid aan ervaringen van mensen met dementie die inmiddels gedocumenteerd zijn. Toch geeft het bovenstaande naar onze mening wel een algemene impressie van hoe mensen met dementie tegen het leven aankijken.

Mensen met dementie zijn constant op zoek naar manieren om de uitdagingen waarvoor de ziekte hen stelt, zo goed mogelijk het hoofd te bieden

We begonnen dit artikel met de vraag of dementie nu daadwerkelijk het lijden met zich meebrengt waarvoor velen zo bang zijn. Dat de impact van dementie op het leven van degenen die erdoor getroffen worden heel groot is, moge duidelijk zijn. Dat blijkt ook uit de verhalen die mensen met dementie zelf vertellen. Maar is dementie daarmee inderdaad een niet te verwerken psychotrauma zoals sommige psychologen beweren? Volgens ons zijn dit aannames die niet ondersteund lijken te worden door de ervaringen van mensen met dementie zelf. Ondanks alle negatieve effecten en gevoelens die dementie met zich meebrengt, lijken de verhalen van mensen met dementie het overwegend negatieve beeld van dementie niet te bevestigen. Dementie is dan ook een ziekte die je niet van het ene op het andere moment krijgt. Het is veelal een sluipend proces dat mensen in de gelegenheid stelt zich aan te passen aan hun veranderende situatie. Uit de verhalen van mensen met dementie blijkt dat velen het dementieproces, ondanks de grote impact die dit heeft, niet passief ondergaan. Ze zijn actief en zijn constant op zoek naar manieren om de uitdagingen waarvoor de ziekte hen stelt, zo goed mogelijk het hoofd te bieden. Vaak slagen zij hierin, zo wordt duidelijk

uit de positieve manier waarop zij hun eigen kwaliteit van leven beoordelen.

Misschien dat mensen die leven met de angst dementie te krijgen, in deze gedachte troost kunnen vinden. Daarnaast is het van belang ons te realiseren dat de openheid van mensen met dementie over hun ervaringen en het constante proces van aanpassing waarin zij verwickeld zijn, hulpverleners ook mogelijkheden biedt om hen bij te staan. Door te luisteren naar mensen met dementie en van hun ervaringen te leren kunnen hulpverleners de zorg beter afstemmen op hun individuele wensen en behoeften.

Nader onderzoek

Mede gezien de verdere achteruitgang die met de ziekte gepaard gaat, is voorbereiden op de zorg in de toekomst een belangrijk onderdeel van de zorgverlening aan mensen met dementie. Daarbij is het natuurlijk van groot om belang om te weten hoe mensen met dementie zelf over hun toekomst en de gewenste toekomstige zorg en behandeling denken. Hiertoe wordt momenteel een onderzoek uitgevoerd door de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het VU medisch centrum (VUmc). In dit onderzoek staan de ervaringen van mensen met de ziekte van Alzheimer centraal en wordt expliciet gevraagd naar hun visie op de toekomst en de toekomstige zorg. Dit onderzoek zal verder inzicht geven in wat dementie is vanuit het perspectief van degenen die eraan lijden en zal daarmee een bijdrage kunnen leveren aan het debat over de inrichting van de dementiezorg in de komende jaren.

Met dank aan Rose-Marie Dröes, Cees Jonker en Jan Eefsting.

Marika de Boer is werkzaam bij de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde en het EMGO-instituut van het VUmc te Amsterdam.

Bent u geïnteresseerd in nadere informatie over het onderzoek naar de ervaringen van mensen met dementie, kijk dan eens op de 'personal page' van Marika de Boer via de website van het EMGO-instituut: www.emgo.nl. Een uitgebreider (Engelstalig) artikel over dit onderwerp kan worden opgevraagd bij de auteur: m.deboer@vumc.nl.

