

door Marike de Boer en Cees Hertogh

HOE DENKEN MENSEN MET DEMENTIE ZELF OVER HUN LEVEN?

Het gevreesde lijden bij dementie

Het debat over het 'lijden' bij dementie wordt hoofdzakelijk gevoerd door gezonde ouderen die vrezen in de toekomst dementie te krijgen. Maar hoe kijken mensen met dementie zelf aan tegen hun leven? Is dat echt zo uitzichtloos en ondraaglijk als het vaak wordt voorgesteld?

Hoewel euthanasie en hulp bij zelfdoding in Nederland – ook voor mensen met dementie – wettelijk zijn toegestaan, komt in de praktijk euthanasie bij dementie nauwelijks voor. De vraag is waarom? Een veelgenoemde verklaring hiervoor is terughoudendheid onder artsen (hoewel die terughoudendheid vooral betrekking heeft op het gevolg geven aan eerdere euthanasieverklaringen van mensen met gevorderde dementie die op dat moment niet meer in staat zijn hun wens te uiten). Een andere mogelijkheid is dat artsen verzoeken om euthanasie van mensen met beginnende dementie niet als zodanig verstaan. Maar zou het ook kunnen dat het aantal mensen met dementie dat om hulp bij levensbeëindiging verzoekt, gewoon geringer is dan verwacht? En hangt dit wellicht samen met hoe mensen met dementie het lijden aan deze ziekte ervaren?

In de media wordt regelmatig 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. Opvallend is echter dat het debat over het 'lijden' bij dementie hoofdzakelijk wordt gevoerd door gezonde ouderen die vrezen in de toekomst dementie te krijgen maar het (nog) niet hebben. Hoe beleven ouderen in de beginstadia van dementie hun situatie en hun ziekte eigenlijk? En in hoeverre houden zij

zich bezig met de toekomst en het plannen van toekomstige zorg? De afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het VU medisch centrum heeft naar deze vragen onderzoek gedaan. In totaal werden hiervoor 24 ouderen geïnterviewd met beginnende dementie van het Alzheimerstype (de meest voorkomende vorm van dementie).

Besef van cognitieve problemen

Om met patiënten te kunnen praten over hun ervaringen met dementie is het van belang dat zij zich op enigerlei wijze bewust zijn van de cognitieve problemen die zij hebben. De meeste deelnemers aan ons onderzoek erkenden dat zij geheugenproblemen hadden. Een aantal benoemde dit ook als dementie: 'Het voelt dat je dus, nou ja, laat ik dan het woord gebruiken, "dement" bent.' Andere deelnemers zeiden weinig hinder te hebben van deze problemen: 'Ik vind dat het wel meevalt, die geheugenproblemen. Misschien is het erger geweest hoor, maar ik heb nou nergens last van.' Maar net als de andere deelnemers ondervonden deze geïnterviewden wel degelijk in meerdere of mindere mate de directe gevolgen van de ziekte.

Deze gevolgen komen vooral tot uiting in de vele verlieservaringen die met dementie gepaard gaan. Behalve het afnemende vermogen om dingen te onthouden zijn dat bijvoorbeeld het moeten missen van hooggewaardeerde

Lijden in de brede zin van het woord werd een 'te groot' woord gevonden; in plaats daarvan gebruikten de deelnemers subtielere bewoordingen als 'hinderlijk' of 'vervelend'



Illustratie: Josefien Versteeg

activiteiten als autorijden, het afbrokkelen van communicatiemogelijkheden en sociale contacten en het verlies van autonomie.

Hoewel veel deelnemers in eerste instantie ontkennd dat de geheugenproblemen hun zelfwaardering beïnvloedden, bleek hiervan na enig doorvragen toch vaak wel sprake: 'Het is een gevoel van "Ben ik nog iemand?"' Wanneer deze zelfde deelnemers echter gevraagd werd wat zij vonden van de beeldvorming waarin dementie wordt geassocieerd met een situatie van lijden, was hun eerste reactie steeds terughoudend. Lijden in de brede zin van het woord werd een 'te groot' woord gevonden; in plaats daarvan gebruikten de deelnemers subtielere bewoordingen als 'hinderlijk' of 'vervelend' om hun negatieve ervaringen te beschrijven. Enkele geïnterviewden zeiden ook dat zij praten over negatieve ervaringen in eerste instantie vaak vermeden: 'Je loopt er ook niet mee te koop. Je probeert het zoveel mogelijk weg te houden,' 'Ik geloof dat je daarvan toch wel lijdt, maar dat probeer je zelf zoveel mogelijk te verdoezelen.' Daar waar deelnemers wel spraken van 'lijden', werd in veel gevallen de ernst hiervan ook direct weer gerelativeerd: 'Ik denk wel dat ik eronder lijd ja, want ik vind het natuurlijk afschuwelijk hè, je bent toch wel meer afhankelijk van anderen. En dat je dingen denkt van: "Oh god, hoe was dat ook

alweer?'" die vergeetachtigheid, dat vind ik het ergste, daar lijd je dan onder, ja. Ik maak er geen drama van, maar het is wel zo.'

'Ik denk, uit eigen ervaring, dat wanneer je er van een afstand tegenaan kijkt, dat je het dan verschrikkelijk vindt. Maar als je er eenmaal mee te maken hebt, dan is het niet al te erg'

Uit de interviews kwam naar voren dat mensen met beginnende dementie verschillende manieren hebben om hun ziekte en de gevolgen daarvan een plek te geven in hun leven. Bijvoorbeeld door de gevolgen te aanvaarden, te relativeren of erin te berusten. 'Ik moet het gewoon aanvaarden, 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.' Ook kiest de één ervoor er veel over te praten en de ander juist niet. 'Ja, inwendig ben ik wel boos, maar ik probeer het niet te laten merken...'

De toekomst

In de interviews is uitgebreid aandacht besteed aan de wijze waarop ouderen in de beginstadia van de ziekte van Alzheimer over de toekomst denken en over het plannen van toekomstige zorg en behandeling. Dit is van belang omdat nadenken hierover vanwege de cognitieve achteruitgang die met dementie gepaard gaat, steeds moeilijker wordt en uiteindelijk vaak onmogelijk zal zijn.

>

Nadenken over de toekomst lijkt een proces te zijn waarin gevoelens van hoop ('dat het niet erger zal worden') en vrees (bijvoorbeeld voor achteruitgang, controleverlies of toenemende afhankelijkheid) elkaar afwisselen. Dit proces wordt beïnvloed door factoren als gebrek aan zelfwaardering (zichzelf nutteloos of tot last van anderen voelen) en betekenisverlening ('het is gewoon een ouderdomsprobleem') en door diverse externe omstandigheden (bijvoorbeeld eerdere ervaringen met dementie). Opvallend was dat geen van de deelnemers uit zichzelf geneigd leek over de toekomst na te denken en zich hierover uit te spreken. Doordat interviewers in de loop van het gesprek het vertrouwen van hun gesprekspartners wisten te winnen, werd het toch mogelijk bij een aantal deelnemers de toekomst en het plannen van toekomstige zorg bespreekbaar te maken.

De meesten zeiden echter niet te ver in de toekomst te willen kijken: zij leefden bij de dag en neigden ertoe plannen maken voor de toekomst over te laten aan hun partner of hun kinderen. Eén deelnemer gaf te kennen een spuitje te willen wanneer zij totaal dement zou worden. Het moment waarop dat dan zou moeten gebeuren, kon zij evenwel niet nader specificeren:

Deelnemer: 'Als het lijden te groot wordt...'

Interviewer: 'Wanneer is dat moment?'

Deelnemer: 'Dat moet je meemaken.'

Deelnemers leken zich ook aan te passen aan de veranderende situatie door hun eerdere visie op een leven met dementie te herzien:

Deelnemer: 'Ik denk, uit eigen ervaring, dat wanneer je er van een afstand tegenaan kijkt, dat je het dan verschrikkelijk vindt. Maar als je er eenmaal mee te maken hebt..., dan is het niet al te erg.'

Interviewer: 'Had u er andere ideeën over voordat u geheugenproblemen kreeg?'

Deelnemer: 'Nou, dan bekijk je het als een buitenstaander en dan denk je: het moet verschrikkelijk zijn om dat te hebben. Maar nu het onderdeel is van mijn dagelijks leven, zie ik het niet meer als een groot probleem.'

De deelnemers aan ons onderzoek bleken nauwelijks bekend met schriftelijke wilsverklaringen. Degenen die er eentje hadden (zes van de 24 onderzoeksdeelnemers) gaven er tijdens het interview geen blijk van zich hiervan bewust te zijn of achtten deze verklaring niet (meer) op hun huidige situatie van toepassing:

'Het bevat een heel verhaal over mij, eh, dat ik dit eigenlijk niet wil meemaken. Dat ik dan, eh ja, een spuit wil.(...) Ik denk dat het nog een beetje vroegtijdig is. Want ik voel me nog redelijk goed.'

Het hoofd bieden

Uit het onderzoek komt naar voren dat de invloed van dementie op het dagelijks leven groot is en dat er een grote variatie bestaat in de wijze waarop mensen met de ziekte van Alzheimer hun situatie beleven. De interviews laten ook zien dat mensen in dit stadium van de ziekte veel meer besef hebben van hun situatie en inzicht in de gevolgen ervan dan klinici in het verleden aannamen. Zij lijkten hun ziekte niet passief te ondergaan. Ondanks negatieve ervaringen pogen zij ieder op eigen wijze het hoofd te bieden aan de steeds veranderende situatie. Met als resultaat dat zij deze lang niet altijd ervaren als ernstig lijden, zoals vaak wordt verondersteld. Het geleidelijke beloop van de ziekte van Alzheimer

maakt dat er ruimte is voor aanpassing en dat verklaart dat de beleving van ouderen met deze ziekte in gunstige zin kan afwijken van de negatieve ideeën die hierover in de samenleving bestaan. Ook is het mogelijk dat er als gevolg van dit aanpassingsproces discrepanties ontstaan tussen de huidige wensen van de patiënt en eerdere, eventueel in een wilsverklaring vastgelegde wensen.

Daarnaast blijkt uit de interviews dat mensen in de beginstadiën van de ziekte van Alzheimer over het algemeen weinig met de toekomst bezig zijn: zij leven bij de dag. Ook dit is alleszins begrijpelijk: in eerste instantie vermijden over de toekomst na te denken – en soms hierin te volharden – kun je zien als een vorm van zelfbescherming die we ook bij mensen met andere ernstige aandoeningen tegenkomen. Het plannen van toekomstige zorg staat ook bij dergelijke patiënten in de beginfase van de ziekte dikwijls niet op de voorgrond. Mensen met dementie verschillen echter van personen met andere ernstige aandoeningen doordat hun cognitieve vermogens achteruitgaan en zij daardoor vaak minder tijd hebben om over toekomstige zorg na te denken. Het is goed denkbaar dat veranderingen in de wensen en behoeften van mensen met dementie in de periode na de diagnose er mede toe leiden dat slechts weinigen een verzoek tot hulp bij levensbeëindiging doen. Daardoor is het van essentieel belang om met mensen in de beginstadiën van dementie het gesprek aan te gaan over welke zorg en behandeling zo goed mogelijk aansluiten bij hun actuele wensen en behoeften. Omdat mensen in de beginstadiën van de ziekte van Alzheimer zelf weinig geneigd zijn over de toekomst na te denken, lijkt het met name een taak voor artsen en familieleden om het initiatief tot dergelijke gesprekken te nemen.

Marike de Boer en Cees Hertogh zijn werkzaam aan de afdeling Verpleeghuisgeneeskunde van het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg van het VU medisch centrum te Amsterdam; voor meer informatie: m.deboer@vumc.nl.