

# **Alledaagse ervaringen van mensen die leven met dementie of een milde cognitieve beperking: een overzichtsstudie**

**Een verkorte versie, bewerkt door George Rook en Jacoba Huizenga**

Gebaseerd op: Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & Van Regenmortel, T. (2022). Everyday Experiences of People Living with Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17), 10828. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph191710828>

## **Voorwoord van George Rook, die zelf leeft met dementie**

Dit onderzoeksartikel is belangrijk omdat het voor de eerste keer resultaten uit 58 onderzoeksprojecten bij elkaar brengt, die aantonen hoe mensen het leven met een diagnose dementie of een milde cognitieve beperking (MCI) ervaren.

De ondersteuning die mensen na de diagnose krijgen is tot nu toe grotendeels gebaseerd op wat de sector zorg en welzijn meent dat mensen die leven met dementie (zoals ik) of MCI nodig hebben. Velen van ons vinden deze benaderingen vernederend of zinloos, ze beantwoorden niet aan onze ervaringen en behoeften. Zo gaat ook het concept dementievriendelijke gemeenschappen vooral uit van de meningen van mensen in machtsposities, in plaats van vanuit mensen die leven met dementie of MCI.

Dit onderzoek beschrijft onze werkelijkheid en wat wij nodig hebben. Daarin draait het om inclusie en opgenomen zijn in een normaal sociaal leven, als volwassenen.

Wij willen niet beperkt worden, 'dis-abled' door professionals die denken dat ze weten wat goed voor ons is. We willen in staat zijn, 'en-abled', om te leven zoals we kunnen of zoals we kiezen, als volwaardige leden van onze gemeenschappen.

Ik doe een dringende oproep aan alle professionals in zorg en welzijn om dit onderzoeksartikel te lezen en om ervoor te zorgen dat hun werk de resultaten ervan weerspiegelt.

Maar boven alles: vraag ons wat wij willen. Doe dingen mét ons, niet voor ons.

## **Samenvatting**

Er komt steeds meer aandacht voor de stem van mensen die leven met dementie of met een milde cognitieve beperking (MCI). Het is namelijk onvoldoende bekend hoe het alledaags leven door hen zelf vanuit hun insiders perspectief daadwerkelijk ervaren wordt.

Het doel van dit onderzoek was om alledaagse ervaringen, en wat daarin belemmert of ondersteunt, te verkennen van mensen die leven met dementie of MCI en thuis wonen.

Relevante onderzoeken die in landen over de hele wereld zijn gedaan tussen 2011 en 2021 zijn verzameld en geanalyseerd.

Alledaagse ervaringen zijn ingedeeld in zeven gebieden:

1. dementie
2. het zelfgevoel
3. relaties
4. activiteiten
5. omgeving
6. zorg & welzijn
7. maatschappelijke beelden.

De resultaten laten zien dat er veel hindernissen en verliezen zijn in het dagelijks leven en hoe mensen proberen met deze veranderingen om te gaan. Op alle gebieden van het leven tonen mensen een diepe wens om relaties met anderen te hebben, om betrokken te blijven door (deel te nemen aan) activiteiten, en het gevoel te hebben erbij te horen in de gemeenschap.

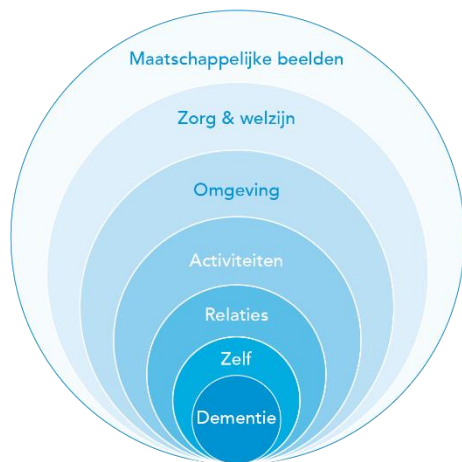


Fig.1. Zeven gebieden van alledaagse ervaringen

## Resultaten

### 1. Dementie

#### *Het krijgen van de diagnose dementie*

De deelnemers aan de onderzoeken gingen verschillend om met het krijgen van de diagnose.

De eerste reacties waren geschoktheid, verwarring, verdriet en angst. Het was moeilijk het nieuws binnen te laten komen.

Toch werd de diagnose ook beschouwd als nuttig, want het gaf een verklaring voor hun gedrag en voor het gevoel dat er iets mis was.

Sommigen voelden zich eenzaam, omdat er geen genezing mogelijk is. Mensen waren ook bang om 'tweederangs burgers' te worden op wie anderen neerkijken.

Daarnaast waren er deelnemers die de diagnose niet accepteerden of ontkenden.

Een dilemma was vervolgens: zal ik het vertellen aan anderen? Mensen waren bang dat de houding van anderen ten opzichte van hen zou veranderen. Anderzijds zagen mensen dat open zijn ook voordelen heeft, namelijk de positieve reacties die zij kregen, dat het juist de relatie

verstevigde, dat het mogelijk wordt om te vertellen over je moeilijkheden, en dat er op die manier een breder bewustzijn komt van wat dementie inhoudt.

### *Veranderingen en omgaan met de veranderingen*

In het alledaagse leven doen zich allerlei veranderingen voor vertelden de deelnemers. Veel veranderingen hebben te maken met cognitieve achteruitgang, zoals concentratieproblemen, vergeten wat er gaat gebeuren op een dag, namen van mensen, gezichten, verjaardagen en vergeten waar je iets hebt opgeruimd. Het wordt ook moeilijker nieuwe dingen te leren en daarom zijn nieuwe taken moeilijker te onthouden.

Mensen vertelden over veranderingen in de communicatie: de goede woorden niet kunnen vinden, zichzelf herhalen in gesprekken, vergeten wat je wilt zeggen of dat het lastig is om een gesprek te volgen omdat het niet lukt om te focussen.

Mensen hebben veel manieren gedeeld over hoe ze omgaan met al deze veranderingen. Zo werden compensatie strategieën genoemd zoals meer tijd nemen, herhalen, proberen systematisch te denken, en notities maken. Niet elke strategie bleek effectief, als mensen bijvoorbeeld vervolgens de notities kwijt waren. Mensen maakten ook gebruik van verschillende hulpmiddelen, zoals kalenders, whiteboards en technische hulpmiddelen, soms met steun van familieleden.

Sommige deelnemers probeerden om de hersenen actief te houden door gedichten te lezen en te onthouden. Maar als dat niet lukte, gaf dit juist ook frustratie en het gevoel van verlies van controle.

Coping strategieën zijn ook genoemd zoals het ontkennen of proberen te verbergen van de moeilijkheden, humor gebruiken, je uitdrukken via creatieve middelen, stress vermijden, de dagelijkse structuur handhaven, actief blijven, focussen op wat je wel kunt, en manieren vinden om sociale en religieuze steun te krijgen.

In verschillende studies wordt naar voren gebracht dat de eigen houding verandert, meer gericht op leven in het nu en 'kleine' dingen doen: "Neem het zoals het is en leef vandaag".

Tegelijkertijd wordt ook verteld over een diep gevoel van onzekerheid over de toekomst die samengaat met verlies en zorgen over het verder verloop van

de ziekte. Sommigen vertelden dat ze positief blijven. Anderen voelden constant een schaduw van angst.

Een aantal deelnemers vertelden dat ze proactief plannen maakten voor de toekomst bijvoorbeeld door te verhuizen of na te denken over het nalaten van geld of eigendommen.

## **2. Het zelfgevoel**

In veel van de studies vertelden respondenten dat hun zelfgevoel veranderd is: de manier waarop ze naar zichzelf kijken, hun emoties en hun lichaamsbeleving.

Sommigen vertelden dat zij zich na de diagnose een ander mens voelden of dat zij bang waren dat ze zouden veranderen in een andere persoon.

Anderen zeiden dat zij in essentie dezelfde persoon zijn. Iemand zei bijvoorbeeld: 'Ik ben nog ik, of tenminste een versie van mijzelf'.

Vaardigheden en herinneringen verliezen kan leiden tot twijfel en onzekerheid over zichzelf en tot een gevoel van nutteloos zijn. Tot minder in staat zijn wordt soms ervaren als een verlies van de eigen sociale rollen.

Het belang van onafhankelijk blijven en eigen beslissingen nemen is belangrijk.

Er werden drie steunende strategieën benoemd. Ten eerste: het benoemen van de eigen positieve karaktereigenschappen en hoe belangrijk zij zijn voor anderen. Ten tweede: belangrijke plaatsen, gebeurtenissen en biografische verhalen waren belangrijk voor hun identiteit. Bijvoorbeeld een buurt waar iemand lange tijd gewoond heeft. Ten derde werd verteld hoe belangrijk het is om een waardevolle bijdrage te leveren, nuttig te blijven en gezien te worden als belangrijk door anderen.

In verschillende studies vertelden deelnemers over emotionele veranderingen door het verlies van controle over emotionele reacties zoals huilen, boosheid en lachen. Dit kan leiden tot een gevoel van schaamte.

Daarnaast vertellen zij ook over ontregelingen in het dagelijks bestaan. Dan gaat het over ongelukjes thuis, wanneer er dingen misgaan in het dagelijks leven en de gevoelens van frustratie, boosheid en depressie of zelfs wanhoop die daarbij opkomen.

Wat ook vaak gedeeld wordt, is toenemende onzekerheid en angst bij het naar buiten gaan, of de angst voor controle verlies als in de toekomst nog verdere cognitieve teruggang zal gaan gebeuren.

Het lichamelijk zelfgevoel verandert voor mensen. Mensen vertellen over gevoelens van vermoeidheid of uitputting, omdat omgaan met hun situatie veel energie kost. Dat kan leiden tot verlies van initiatief en apathie. Sommige deelnemers hadden last van slaapproblemen of verstoring van het dag en nacht ritme.

### **3. Relaties: familie, vrienden en de bredere gemeenschappen**

Relaties worden in de studies beschreven als belangrijke bronnen van connectie en steun. De afwezigheid van een relatie, vooral bij mensen die alleen leven, leidde tot gevoelens van eenzaamheid, die erger werden na de diagnose dementie. Dit gevoel van eenzaamheid kan existentieel zijn, zoals een deelnemer zei: “Dus ik voel me soms... alleen in de hele wereld. Hoewel ik dat niet ben, is dat hoe ik me voel”.

#### *Relaties met partner en familie*

Sociale steun door een levenspartner is enorm belangrijk, zo werd verteld. De ondersteuning is praktisch, zoals hulp bij vervoer, hulp bij het onthouden van dingen en emotioneel op momenten van frustratie.

Sommige mensen vertelden dat zij zich afhankelijk voelden van hun partner, of bang wanneer deze niet in de buurt was. En in sommige studies komt naar voren dat er een gevoel is van denken op verschillende niveaus, dat leidt tot veranderingen in de communicatie en het langzaam van elkaar wegdrijven.

Een enkele keer werd ook verandering in het seksuele leven benoemd.

De familie wordt beschreven als een belangrijke bron van verbinding en steun. Familieleden kunnen belangenbehartigers zijn in het omgaan met allerlei uitdagingen in de maatschappij.

In familierelaties ervaren mensen wederkerigheid als belangrijk. Bijvoorbeeld door zelf de eigen familieleden te ondersteunen of tijd te besteden met kleinkinderen.

Uitdagingen in familierelaties waarover wordt verteld, zijn dat familieleden overbeschermend kunnen zijn, of het in twijfel trekken van capaciteiten. Dat wordt ervaren als 'disempowering', oftewel dat je uit je eigen kracht wordt gehaald.

Er zijn ook mensen die vertelden dat zij voelden dat ze hun betekenisvolle rol in de familie verloren hebben of dat zij bezorgd waren dat ze de familie tot last waren.

Sommigen vertelden dat familieleden het vermeden om over dementie te praten of dat hun kinderen niet konden accepteren of geloven dat zij deze ziekte hebben.

### *Relaties met vrienden*

Veel deelnemers vertelden over hoe belangrijk het is om verbonden te zijn met vrienden die je niet stigmatiseren.

Sommigen vertelden dat ze goed contact hadden met hun bestaande netwerk.

Er waren ook mensen die vertelden dat zij vrienden verloren. Ze voelden zich niet begrepen als ze hun moeilijkheden deelden, door relativerende reacties als: "Oh ik vergeet ook wel eens wat". Of vrienden reageerden ontwijkend.

In verschillende studies vertellen respondenten hoe zij nieuwe vrienden kregen in dementie-specifieke groepen. Daarbij ontmoetten zij elkaar soms fysiek en soms online. De relaties in deze vriendengroepen worden als meer gelijkwaardig ervaren, ondersteunend en versterkend, alsof er een onuitgesproken begrip is van elkaar wat als een soort opluchting voelde.

### *De bredere gemeenschap*

Veel mensen vertellen over hun relaties in de bredere gemeenschap van de wijk of de buurt. Buren bieden praktische ondersteuning zoals huisvuil wegbrengen, voor huisdieren zorgen, de tuin doen, maar ook het hebben van korte contactmomenten.

In sommige studies komt naar voren dat participanten hun burens informeerden over hun ziekte. Dat leidt tot begrip aan de ene kant en een gevoel van veiligheid aan de andere kant.

De buurt wordt omschreven als een omgeving voor spontane ontmoetingen, vooral als mensen daar al lang wonen. Bijvoorbeeld dat ze gegroet worden door buurtbewoners en mensen ontmoeten in de winkels.

Mensen zoeken zelf actief naar verbinding bijvoorbeeld door op een bankje te gaan zitten of door de hond uit te laten.

Religieuze gemeenschappen geven ook een gevoel van gemeenschap.

Maar ook uitdagingen en moeilijkheden in de buurt worden genoemd. Bijvoorbeeld dat mensen bezorgd waren om in het openbaar fouten te maken, bijvoorbeeld bij het pinnen van geld. En sommige deelnemers waren bang om het slachtoffer te worden van criminaliteit.

#### **4. Activiteiten**

De deelnemers deelden hoe belangrijk het is om in hun dagelijks leven bezig te blijven met activiteiten, die hen een gevoel gaven van betekenis, onafhankelijkheid en erbij horen. Toch werd ook verteld dat de achteruitgang in functioneren kan leiden tot inactiviteit en een verlies van betekenis in activiteiten.

##### *Activiteiten van het dagelijks leven*

Sommige deelnemers in de studies vertelden dat ze nog in staat waren om voor zich zelf te zorgen, terwijl anderen uitdagingen deelden, zoals het vergeten van medicatie, of vergeten te eten en te drinken. Verwanten kunnen daarin ondersteunend zijn, maar ook hulpmiddelen zoals schema's en notities helpen.

Mensen vertelden dat zij het zelf uitvoeren van huishoudelijke taken zoals koken, schoonmaken en zorgen voor huisdieren ervaren als betekenisvol. Door dit te doen behielden zij hun routine en ervoeren zij wederkerigheid en verantwoordelijkheid.

Huishoudelijke activiteiten werden steeds moeilijker doordat het langer duurt om dagelijkse taken uit te voeren door het vergeten van taken of waar dingen



zijn neergelegd, of het herkennen van hoe spullen gebruikt moeten worden. Uitdagingen werden vooral ervaren in het koken en sommigen stopten hiermee vanwege veiligheid.

Het uitvoeren van administratieve taken, zoals rekeningen betalen of post bijhouden is iets waar mensen vertellen controle over te verliezen. Ze konden bang zijn om iets verkeerd te doen en gingen dan keer op keer hun eigen werk controleren.

De dagelijkse activiteiten van het leven buitenshuis, zoals het doen van boodschappen, werd als belangrijk benoemd. Dit geeft een gevoel van onafhankelijkheid en van erbij horen in de samenleving wat gevoelens van eenzaamheid voorkomt.

Mensen vertelden ook anderzijds over uitdagingen van deze activiteiten buitenshuis, zoals dat het te druk is, moeilijkheden om met geld om te gaan, overzicht te houden over wat je aan het doen bent, en niet verdwalen. Sommigen noemden de 'JAM' kaart (Just A Minute kaart) die ze konden inzetten om te laten zien dat ze even tijd nodig hadden.

In een aantal studies vertelden mensen dat zij hun autorijden moesten aanpassen of dit moesten opgeven. Het opgeven van het rijbewijs om veiligheidsredenen werd ervaren als een verlies van vrijheid, dat ook weer gevolgen had voor het deelnemen aan activiteiten buiten de deur.

Ervaringen met het openbaar vervoer waren verschillend, variërend van: fijn dat dat zo dichtbij beschikbaar is tot het vervoerssysteem als ingewikkeld ervaren en angst om te verdwalen en daarom alleen nog reizen wanneer iemand meegaat.

### *Participatie*

Deelnemers in de studies die een betaalde baan hadden, vertelden over de toenemende problemen met activiteiten die op cognitief gebied veeleisend waren.

Sommige mensen ervoeren dat hun werkgevers hun dwongen hun werk op te geven. Stoppen met werken riep een diep gevoel van verlies op, zij misten hun dagelijkse structuur, de levensvervulling en het contact met collega's. Zoals iemand zei: "Als ik zie dat anderen actief zijn. Dit breekt mijn hart ... (huilend) ... ik handel niet meer als een actief persoon. Ik die bergen kon

verzetten! Toen ik m'n baan nog had werkte ik van acht uur 's morgens tot middernacht: en nu, waarom moet ik zo zijn? Waarom?"

Vrijwilligerswerk gaf mensen een nieuwe manier om bij te dragen aan en zich te verbinden met de gemeenschap. Een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk die genoemd werd is het behartigen van belangen van mensen met dementie, door te spreken op conferenties, Twitter te gebruiken en mee te doen aan onderzoeksprojecten.

Mensen wilden zo lang mogelijk focussen op activiteiten die ze altijd hadden gedaan, en ook nieuwe activiteiten ontdekken. Er werden allerlei vrije tijds activiteiten genoemd, variërend van tv kijken, boeken lezen, tuinieren, culturele en creatieve activiteiten zoals schilderen, zingen in een koor, en fysieke activiteiten zoals wandelen.

Anderzijds vertelden mensen ook dat zij zich ermee moesten verzoenen dat zij hobby's of activiteiten moesten opgeven, bijvoorbeeld vanwege concentratieproblemen, geheugenproblemen of fysieke klachten.

Andere specifieke belemmeringen die mensen beschreven waren het gevoel van buitengesloten worden, dat er geen activiteiten zijn of dat ze activiteiten niet kunnen betalen. Het verlies van activiteiten kan leiden tot isolatie.

## **5. Omgeving: thuis en buitenshuis**

Deelnemers deelden ervaringen over de (fysieke) omgeving. In enkele studies kwam naar voren dat mensen behoefte hebben aan een vertrouwde omgeving en routines.

Mensen bleven vaak thuis, daar waar het veilig voelt, en alles bekend is. Het huis werd steeds belangrijker. Mensen wilden dat het huis veilig is om zich in te bewegen, ook 's nachts. En dat het gezellig is met dierbare voorwerpen.

Dagen thuis kunnen monotoon aanvoelen, of een gevoel van isolement geven. Uit het raam kijken en kinderen of andere mensen voorbij zien komen gaf een gevoel van verbinding met de buitenwereld.

Het verhuizen naar een kleiner huis werd ervaren als moeilijk, omdat ze er onzeker van werden of omdat het moeilijk was om zich te herinneren waar alles zich bevond in het nieuwe huis.

Als het gaat om buitenshuis, in de openbare ruimte, dan beschrijven studies dat mensen de voorkeur hebben om naar bekende plekken dichtbij het eigen huis te gaan en om dezelfde weg te volgen naar die plekken.

Sommige mensen vermijden moeilijke verkeerssituaties en wegen waar je moeilijk op kunt lopen, soms ook vanwege weersomstandigheden.

Veranderingen in de omgeving zoals werken aan de weg, kunnen leiden tot verwarring: het is onbekend. In zulke situaties proberen mensen terug te vinden wat bekend is, zoals een brug.

Kaarten en verkeerslichten kunnen moeilijk te begrijpen zijn. Drukke plaatsen met veel geluid of juist te stille plaatsen kunnen een gevoel van onveiligheid geven. Er waren ook mensen die vertelden dat ze vermeden om naar buiten te gaan, omdat ze bang waren om te vallen.

Naar buiten gaan geeft mensen ook een gevoel van verbinding met de natuur door bijvoorbeeld te wandelen in parken, naar vogels te luisteren, dieren tegen te komen en bomen en bloemen te zien.

## **6. Ervaringen met zorg en welzijn**

Sommige studies beschreven hoe belangrijk het is dat professionals mensen ondersteunen om met uitdagingen om te gaan.

Anderzijds vertelden ook deelnemers dat de ondersteuning na de diagnose niet voldeed aan hun behoeften. Ze wilden meer te weten komen over dementie en ervoeren obstakels in het systeem van de zorg, of maakten overbescherming mee. Jonge mensen met dementie en alleenstaanden misten aanbod dat specifiek op hen afgestemd was.

### *Ervaringen met gezondheidszorg*

Deelnemers vertelden dat het prettig was als artsen de tijd voor hen en hun familie namen. Wat mensen lastig vonden als er te weinig informatie gegeven werd of dat de informatie te medisch was die hen een gevoel gaf van niets meer kunnen. Zoals iemand verwoordde: “Het duurde een paar maanden om mij te realiseren, dat dementie niet betekent dat ik al dood ga en dat er nog zo veel mooie dingen te beleven zijn”.

Een aantal respondenten deelden positieve ervaringen met thuiszorg en in het bijzonder alleen wonende mensen vond het leuk als zorgverleners de tijd

namen om te praten of een wandeling te maken. Voor sommigen was dit bezoek het enige sociale contact op een dag. Als zorgverleners te taakgericht waren, werd dit ervaren als een gemis. Of als zorgverleners hun autonomie overnamen of als er teveel verschillende gezichten waren.

Specifieke problemen werden ervaren met de alarm service die niet goed werkte. Ook wensten sommige deelnemers dat zorgverleners monitorden of ze hun maaltijden hadden gegeven. Enkele respondenten begrepen niet goed waarom de zorgverleners bij hen kwamen dus ze gaven de tip dat ze opschrijven wanneer ze komen en waarom.

### *Ervaringen met welzijn*

Individuele begeleiding door bijvoorbeeld sociaal werkers is nauwelijks genoemd. In één studie vertelde een deelnemer over een ondersteunende professional die hielp met de praktische taken, activiteiten stimuleerde en gezelschap gaf. Klachten werden geuit door jonge mensen met dementie over de ondersteuning bij financiële problemen na het verlies van hun baan.

Wat als positief genoemd werd waren supportgroepen voor mensen met beginnende dementie of voor jonge mensen met dementie. Daar kregen ze concrete strategieën en ondersteuning bij het ontwikkelen van een gevoel van onafhankelijkheid en empowerment.

Er werd ook verteld over activiteiten in groepen in buurthuizen, dementie cafés en dagcentra. Mensen hadden daar positieve ervaringen, zoals dat ze activiteiten kunnen doen en plezier hebben in een veilige omgeving. Het voorkomt ook eenzaamheid. Voor mensen met een levenspartner was het goed om ook eigen aparte tijdbesteding te hebben.

Er waren ook negatieve ervaringen als het gaat om groepsactiviteiten, zoals het gemis van een ontmoetingscentrum in de buurt, het niet kunnen betalen van de gevraagde financiële bijdrage, activiteiten die niet aansluiten bij de interesses en problemen met vervoer.

## **7. Publieke opinie**

Sommige deelnemers in de onderzoeken voelden zich gefrustreerd door misvattingen in de samenleving over wat dementie is en de bijhorende

beperkingen. Ze ervoeren stigma's, alsof ze nergens meer toe in staat waren: "Als je Alzheimer hebt, dan denkt iedereen dat je leven verwoest is, wat absoluut niet zo is."

Negatieve beeldvorming in de media en het gebruik van beledigende taal zoals "dementerend" of 'je lijdt aan dementie' maakte hen enorm van streek. Mensen wilden dat dementie genormaliseerd wordt in de samenleving.

De media kan tegelijk een enorme rol spelen in positieve beeldvorming: dat mensen met dementie een goed leven kunnen hebben.

Sommige deelnemers gebruikten blogs of Twitter om stigma's te bestrijden, om sociaal bewustzijn te creëren, gelijkheid te bereiken en hoop te geven aan anderen met dementie. Zoals één van de deelnemers verwoordde: "Mensen realiseren zich niet dat er ook een positieve kant is, dat je nog steeds best een lange tijd kan leven, afhankelijk van de dementie. Ik wil mensen dat leren en gedachten van mensen daarover veranderen".