FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN
ONDERZOEKSGROEP SCHOOLPSYCHOLOGIE EN ONTWIKKELING IN CONTEXT
TIENSESTRAAT 102 BUS 3717
3000 LEUVEN, BELGIË

Geheugenverlies, betekenisverlies? Een beter begrip van betekenisbeleving bij oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer

Samenvattend eindrapport voor deelnemers en betrokkenen

Laura Dewitte

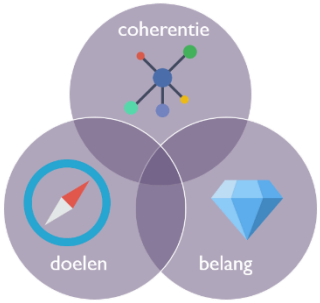
Promotor: Prof. Dr. Jessie Dezutter
Copromotor: Prof. Dr. Mathieu Vandenbulcke

2021

MEANING RESEARCH LATE LIFE

De voorbije jaren was u als participant, familie, zorgverlener of partnerorganisatie betrokken bij ons onderzoek naar betekenisbeleving bij oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer in Vlaanderen. Dit onderzoek heeft ondertussen geleid tot een afgerond doctoraat, verschillende wetenschappelijke publicaties in internationale tijdschriften, en enkele lezingen en workshops om de bevindingen over te brengen naar de praktijk. De bevindingen hebben ons een beter inzicht gegeven in hoe betekenis ervaren wordt door ouderen met de ziekte van Alzheimer en waarom dit ook voor hen een belangrijke ervaring is en blijft. Ze vormen een belangrijke stap voor verder onderzoek naar de rol van betekenis voor het welbevinden van mensen met dementie. Zonder uw deelname en steun aan dit project was dat niet mogelijk geweest. We willen u dan ook van harte bedanken. In deze bijdrage geven wij u een overzicht van de belangrijkste bevindingen.

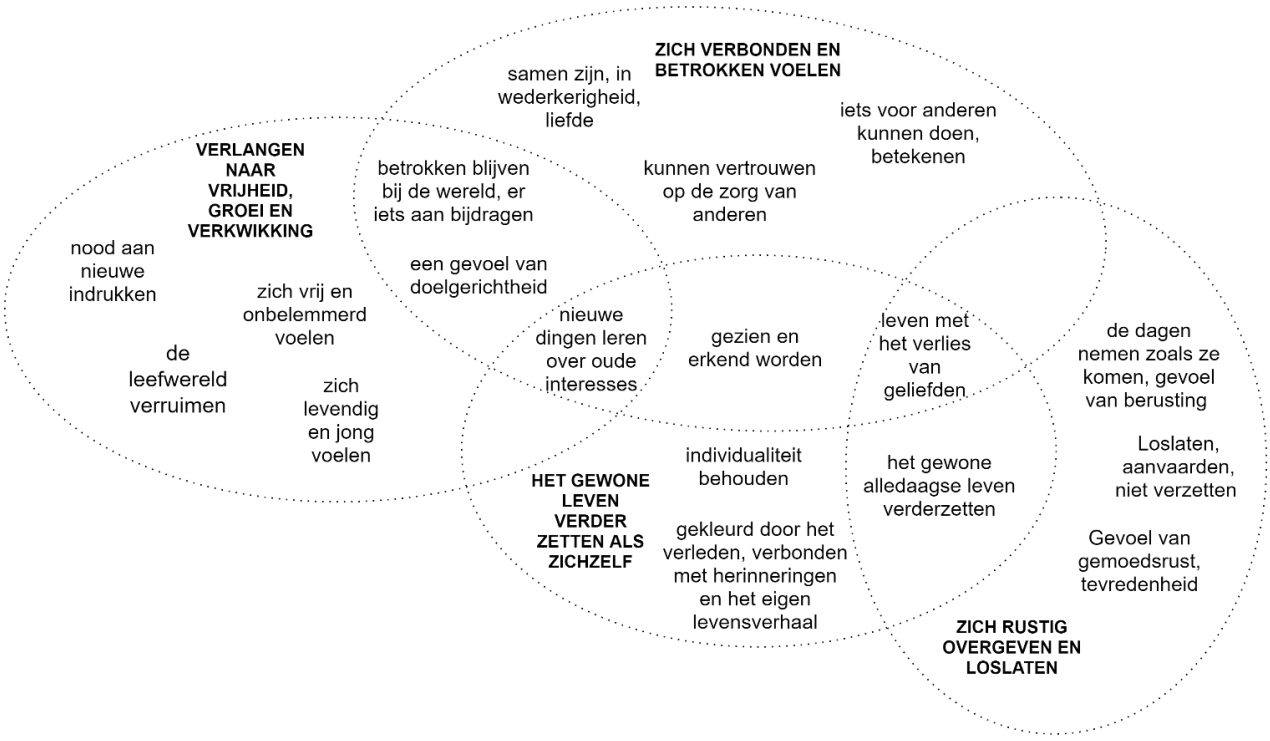
Korte inleiding



Binnen de psychologie wordt het concept *betekenis in het leven* omschreven als de subjectieve ervaring dat het eigen leven coherent is, waardevol en van belang is en overkoepelende doelen heeft. Heel wat psychologisch onderzoek heeft aangetoond dat mensen die meer betekenis ervaren in hun leven doorgaans ook een betere gezondheid en een hoger mentaal welbevinden hebben. Ook in oudere populaties heeft onderzoek al herhaaldelijk aangetoond dat betekenisbeleving een belangrijke bijdrage levert aan het mentaal en fysiek functioneren van oudere volwassenen. De huidige psychologische visies op betekenis in het leven gaan er vaak van uit dat complexe hersenvaardigheden—zoals nadenken over verleden, heden, en toekomst en dit integreren in een coherent levensverhaal, en het plannen van complexe gedragingen om doelen te bereiken— nodig zijn om tot deze ervaring van betekenis te komen. Dit roept de vraag op hoe betekenisbeleving kan begrepen worden voor oudere volwassenen die cognitieve achteruitgang ondervinden omwille van dementie. In dit project zijn wij daarom de ervaring van betekenis in het leven voor oudere volwassenen (65+) met de ziekte van Alzheimer diepgaand gaan onderzoeken. Dit deden we aan de hand van twee overkoepelende studies: (1) een kwalitatieve studie met diepte-interviews waarin we inzicht probeerden te krijgen op hoe oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer betekenis in hun leven begrijpen en ervaren en (2) een kwantitatieve studie met vragenlijsten waarin we vooral geïnteresseerd waren in de *samenhang* tussen betekenisbeleving en enkele kernaspecten van psychologisch en cognitief functioneren.

Studie 1: kwalitatieve studie aan de hand van diepte-interviews (in WZC en thuiscontext)

In onze eerste studie onderzochten we aan de hand van diepte-interviews hoe betekenis in het leven ervaren wordt door oudere volwassen met de ziekte van Alzheimer, vanuit hun eigen persoonlijke perspectief. We namen interviews af bij 16 deelnemers, waarvan 7 thuiswonend en 9 in woonzorgcentra (WZC). Bij een dergelijke kwalitatieve studie is het gebruikelijk om uitgebreide, diepgaande interviews te doen bij een relatief kleinere steekproef (dit in tegenstelling tot kwantitatieve studies, waarbij aan de hand van vragenlijsten een relatief minder diepgaande bevraging gebeurt bij een relatief grotere steekproef, zoals bij Studie 2). In deze studie maakten we gebruik van een fenomenologische interviewmethode. Dit betekent dat we niet zozeer op zoek gingen naar feitelijke beschrijvingen van gebeurtenissen, maar dat we vooral geïnteresseerd waren in de *beleving* van de participant: hoe ervaart deze persoon betekenis in zijn leven? Hoe kunnen we die ervaring precies begrijpen? Welke gedachtes en gevoelens gaan ermee gepaard? De interviewvragen werden hierbij telkens aangepast aan de specifieke participant en diens cognitieve mogelijkheden. De interviews werden opgenomen en achteraf woordelijk uitgetypt. De tekstanalyse bestond uit verschillende stappen, waarbij overkoepelende thema's ('betekenis-eenheden') steeds spaarzamer werden geclusterd. Aan de hand van deze analyse konden we de subjectieve ervaring van betekenis in het leven voor onze participanten gaan samenvatten aan de hand van vier vervlochten componenten: (1) zich verbonden en betrokken voelen, (2) het gewone leven verderzetten als zichzelf, (3) zich rustig overgeven en loslaten en (4) het verlangen naar vrijheid, groei en verkwikking. Deze componenten worden visueel weergeven in onderstaande figuur.



Doorheen de vier componenten kon één essentie, een rode draad, gedestilleerd worden: *blijven deelnemen aan de dans van het leven als zichzelf*. De verhalen van onze participanten werden gekenmerkt door een wisselwerking tussen aan de ene kant de hand uitreiken en verbinding maken met anderen en de wereld en aan de andere kant loslaten, zich overgeven aan de stroom van het leven. Op deze manier konden zij een gevoel behouden dat ze er nog toe doen, dat ze van belang zijn; door te ervaren dat ze graag gezien worden, maar ook dat ze erkend worden en zelf nog iets kunnen bijdragen. Onze deelnemers benadrukten het belang van hun rol te kunnen blijven spelen en door de dans van het leven te kunnen blijven bewegen op hun eigen manier, volgens hun eigen ritme. Hierbij was het ook belangrijk om een balans te vinden tussen enerzijds het vertrouwde en alledaagse maar anderzijds ook de exploratie van nieuwe wegen. Hoewel alle deelnemers beschreven dat ze nog betekenis ervaarden in het leven, was er ook vaak een spanning waar te nemen in wat ze ons vertelden: velen ervaarden ook een sluimerende zorg of angst dat het omwille van hun dementie steeds moeilijker zou worden om verbinding te maken, betrokken te blijven, het gewone leven te kunnen verder zetten en vrij te kunnen bewegen. Onze bevindingen tonen dus enerzijds de grote veerkracht aan van deze oudere volwassenen om betekenis te blijven ervaren, maar anderzijds ook hun nood om hierin erkend en in toenemende mate ondersteund te worden.

In *Bijlage 1* kan u meer gedetailleerde informatie vinden over deze studie in het Engelstalige gepubliceerde artikel. De gerapporteerde bevindingen gaan over één interviewronde bij deze participanten. We namen echter ook nog vervolginterviews af bij sommige van deze ouderen. In de toekomst gaan we dus nog verder aan de slag met deze data.

Studie 2: kwantitatieve studie met drie meetrondes aan de hand van vragenlijsten (in WZC)

In onze tweede studie hebben we een grotere groep van oudere volwassenen bevraagd aan de hand van gestandaardiseerde vragenlijsten. Door met zulke vragenlijsten te werken konden we achteraf het verband tussen verschillende bevraagde variabelen statistisch in kaart brengen. Deze studie focuste zich op ouderen met de ziekte van Alzheimer in woonzorgcentra (WZC). We namen vragenlijsten af bij 140 bewoners uit 9 verschillende Vlaamse WZC aan de hand van een face-to-face gesprek, waarbij de verschillende items samen werden overlopen en ingevuld (bijvoorbeeld aan de hand van een schaal van ‘helemaal niet akkoord’ tot ‘helemaal akkoord’). We bevroegen onder andere betekenisbeleving (voorbeelditem: “Heeft u een duidelijk zicht op wat uw leven zinvol maakt?”), levenstevredenheid, levenskwaliteit en depressieve symptomen en we namen ook enkele cognitieve taken af om het cognitief functioneren in kaart te brengen. Na één jaar en twee jaar keerden we terug naar deze bewoners om dezelfde vragenlijst af te nemen. Dit stelde ons in staat om ook zicht te krijgen op bepaalde processen en verbanden over de tijd heen. In de tweede meetronde konden we 104 van de 140 oorspronkelijke bewoners opnieuw bevragen. De overige bewoners waren helaas overleden (21), ziek (1), verhuisd (2), of konden niet meer deelnemen wegens een te ver gevorderde dementie (12). In de laatste meetronde konden we 66 van deze 104 bewoners nog een derde keer bevragen. De overige

bewoners waren overleden (23), ziek (2), verhuisd (1), of konden niet meer deelnemen wegens te ver gevorderde dementie (12). Hieronder geven we een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit deze studie.

Kwaliteit van leven

Een veelgebruikte indicator van welbevinden in psychologisch onderzoek bij mensen met dementie is *kwaliteit van leven*. Levenskwaliteit bevragen bij mensen met dementie is niet geheel vanzelfsprekend. Er is veel debat over wie in de beste positie is om die levenskwaliteit te beoordelen: de persoon met dementie zelf of een persoon die dicht bij de persoon met dementie staat maar zelf geen dementie heeft (een 'proxy'). Onderzoek toont aan dat mensen met dementie hun levenskwaliteit gemiddeld gezien hoger beoordelen dan anderen in hun omgeving. In de eerste meetronde van onze longitudinale studie wilden we nagaan of dit ook het geval zou zijn voor onze deelnemers. We wilden ook onderzoeken hoe deze beoordelingen van levenskwaliteit samenhingen met het cognitief functioneren van de bewoners met de ziekte van Alzheimer. In het interview met bewoners werd een gestandaardiseerde vragenlijst van kwaliteit van leven afgenomen (de Vlaamse versie van de Quality of Life in Alzheimer's Disease schaal, QOL-AD; Logsdon et al, 1999). De schaal bevat 13 items die peilen naar de kwaliteit van verschillende levensdomeinen (bijv. stemming, energieniveau, fysieke gezondheid, leefsituatie, relatie met familie en vrienden, financiële situatie) op een schaal van slecht (1) tot uitstekend (4). Cognitieve vaardigheden werden onderzocht aan de hand van een algemene screeningstest (de veelgebruikte Mini-Mental State Examination, MMSE; Folstein et al., 1975) en een batterij van verschillende neuropsychologische tests om specifieke cognitieve functies in kaart te brengen. Voor 88 van de 140 geïnterviewde bewoners vulde een professionele zorgverlener van het woonzorgcentrum eveneens de vragenlijst in over de levenskwaliteit van de specifieke bewoner. Het merendeel (65) waren verpleeg- of zorgkundigen; de anderen waren psycholoog, ergotherapeut of zorgcoördinator. In lijn met vorige studies vonden wij ook terug dat de bewoners hun eigen levenskwaliteit zelf hoger beoordeelden (gemiddeld 35/48) dan hun professionele zorgverleners (gemiddeld 28/48). Bovendien was de beoordeling door bewoners zelf *niet* gerelateerd aan hun cognitief functioneren. Levenskwaliteit beoordeeld door de zorgverlener was daarentegen *wel* gerelateerd aan het cognitief functioneren van bewoners. Met andere woorden, professionele zorgverleners schatten de levenskwaliteit van bewoners met lager cognitief functioneren lager in.

Hoe kunnen we dit nu verklaren? Sommige onderzoekers wijzen naar een gebrek aan ziekte-inzicht bij de persoon met dementie als een reden voor hun hogere scores en voor het feit dat ze hun cognitieve mogelijkheden niet meenemen in de beoordeling van hun levenskwaliteit. Langs de andere kant kunnen proxy-beoordelaars geen rekening houden met de niet-zichtbare, interne aspecten (bijv. bepaalde gedachtes en emoties) die de leefwereld van de persoon met dementie in belangrijke mate mee bepalen. Tegelijkertijd zullen deze proxy beoordelaars soms hun eigen gevoelens, waardes en verwachtingen gaan projecteren op de persoon met dementie en zullen ze bij hun beoordeling dus

soms uitgaan van andere evaluatie criteria dan de persoon met dementie zelf zou gebruiken. Het belang van cognitieve vaardigheden voor levenskwaliteit wordt hierbij mogelijk overgewaardeerd door externe evaluatoren, terwijl mensen met dementie zelf zich reeds meer hebben aangepast aan hun capaciteiten en hun evaluatie criteria daaraan hebben aangepast. Langs de andere kant kunnen proxy beoordelaars wel cruciale informatie aanleveren over symptomen en moeilijkheden. Een integratieve benadering, waarbij zowel zelf-gerapporteerde levenskwaliteit als proxy-gerapporteerde levenskwaliteit elkaar aanvullen, lijkt daarom het meest aangewezen om zorg te kunnen optimaliseren.

In *Bijlage 2* kan u meer gedetailleerde informatie vinden over deze studie in het Engelstalige gepubliceerde artikel.

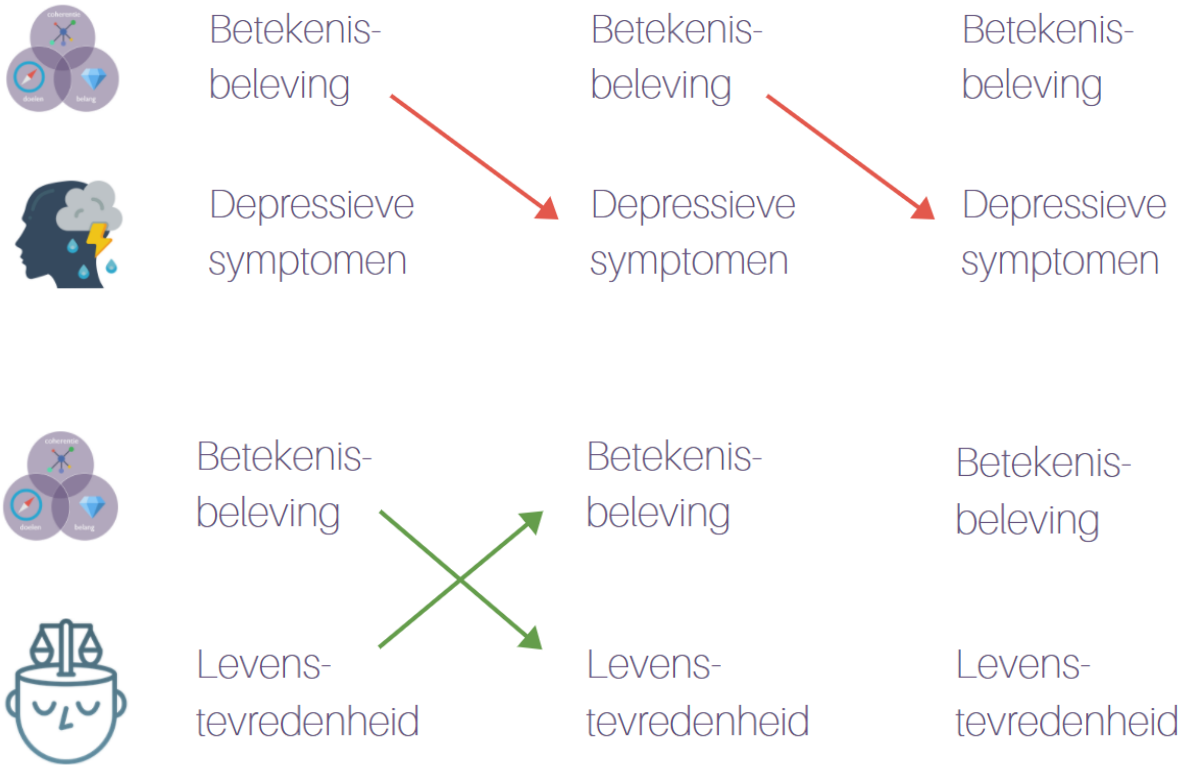
Bronnen van betekenis

In onze vragenlijst hebben we ook gevraagd aan onze deelnemers welke bronnen van betekenis zij belangrijk vinden. Bronnen van betekenis zijn de levensdomeinen, activiteiten, contexten of toestanden die iemands leven betekenisvol maken. Voorbeelden zijn familie, gezondheid, geloof, persoonlijke groei, creativiteit, enz. We vroegen bewoners om mogelijke bronnen te beoordelen van helemaal niet betekenisvol tot heel erg betekenisvol. De bronnen die het hoogst scoorden op betekenisvolheid waren familie en gezondheid, gevolgd door samenleving/gemeenschap en persoonlijke relaties met anderen. Deze bevindingen liggen in lijn met de resultaten uit eerdere studies bij volwassenen zonder dementie. Vervolgens keken we ook naar de samenhang tussen de betekenisvolheid van bronnen en de algemene score van betekenisbeleving. Twee bronnen bleken een sterke samenhang te hebben met betekenisbeleving: persoonlijke groei en samenleving/gemeenschap. Bewoners die deze twee bronnen als meer betekenisvol beoordeelden hadden dus over het algemeen een hogere score op betekenis in het leven. Het lijkt dus niet zo te zijn dat persoonlijke groei een irrelevante bron van betekenis wordt voor ouderen met de ziekte van Alzheimer. Ten slotte keken we ook naar de samenhang tussen de betekenisvolheid van de verschillende bronnen en de score van levenstevredenheid. Eén bron bleek een sterke samenhang te vertonen met levenstevredenheid: familie. Bewoners die familie als meer betekenisvol beoordeelden hadden dus over het algemeen een hogere score op levenstevredenheid. Om betekenis in het leven en levenstevredenheid te ondersteunen lijkt het dus belangrijk om verder te blijven inzetten op familiale betrokkenheid en gemeenschapsgevoel. Bovendien lijkt het belangrijk om bewoners aan te moedigen om te blijven investeren in hun persoonlijke ontwikkeling, en het idee tegen te gaan dat dit enkel relevant is voor jongere generaties.

In *Bijlage 3* kan u meer gedetailleerde informatie vinden over deze studie in het Engelstalige gepubliceerde artikel.

Verband tussen betekenisbeleving, levenstevredenheid en depressieve symptomen

Een belangrijke focus van het huidige onderzoek was het verband tussen betekenisbeleving aan de ene kant en psychisch functioneren aan de andere kant. We hebben hierbij gefocust op twee belangrijke uitkomsten van psychisch functioneren: depressieve symptomen en levenstevredenheid. We hebben eerst onderzocht hoe deze variabelen met elkaar samenhingen binnen het eerste meetmoment (omdat we hier nog de grootste steekproef hadden). We stelden vast dat bewoners die hoger scoorden op betekenisbeleving ook hogere levenstevredenheid en minder depressieve symptomen rapporteerden. Hierbij werd gecontroleerd voor demografische gegevens, cognitieve capaciteiten, en de clustering van bewoners binnen WZC. Vervolgens onderzochten we de longitudinale relatie tussen deze variabelen. Dit betekent dat we onderzochten of een eerdere score op een bepaalde variabele voorspellend was voor een latere score op een andere variabele. We stelden vast dat bewoners die meer betekenis in het leven rapporteerden op een bepaald moment in de tijd, één jaar later gemiddeld gezien minder depressieve symptomen hadden. Het omgekeerde verband bleek niet significant: depressieve symptomen waren niet voorspellend voor betekenisbeleving over de tijd heen. Levenstevredenheid en betekenisbeleving, daarentegen, bleken elkaar beide te voorspellen over de tijd heen, maar enkel tussen de eerste en tweede meetronde. Mogelijk was de steekproef in de derde meetronde te klein om dit effect te detecteren.



Pictogrammen via Flaticon.com

Toekomstig onderzoek is nodig om de onderliggende mechanismen van deze verbanden bloot te leggen, maar deze bevindingen bieden alvast belangrijke eerste evidentie voor het belang van betekenisbeleving voor de psychische gezondheid van ouderen met de ziekte van Alzheimer, zelfs over de tijd heen.

In *Bijlage 4* en *Bijlage 5* kan u meer gedetailleerde informatie vinden over deze studie in twee Engelstalige artikels (respectievelijk gepubliceerd en ingediend voor publicatie).

Verband tussen betekenisbeleving en cognitieve mogelijkheden

Zoals hoger aangegeven gaan veel prominente psychologische theorieën ervan uit dat complexe cognitieve vaardigheden nodig zijn om tot ervaring van betekenis in het leven te komen. Deze assumptie wordt echter zelden getoetst en was nog nooit onderzocht in een populatie van ouderen met dementie. We hebben daarom ook onderzocht hoe de score op betekenisbeleving van onze deelnemende bewoners samenhing met hun score op diverse cognitieve taken (bijv. geheugen, aandacht, taalbegrip, abstract redeneren, …). Zowel binnen één meetmoment als over de tijd heen vonden we geen evidentie voor een sterk verband tussen betekenis en cognitief functioneren. Het bleek dus niet zo te zijn dat participanten met een meer aangetast cognitief vermogen minder betekenis in hun leven rapporteerden. Deze bevinding lijkt dus de sterke cognitieve assumpties van de huidige conceptualisering van betekenis in het leven uit te dagen. Tegelijkertijd sluit ze wel aan bij een minder bekende visie op betekenisbeleving die voornamelijk in psychotherapeutisch onderzoek voorkomt: de visie dat betekenisbeleving niet enkel op een reflectief niveau voorkomt maar ook op een lichamelijk gevoeld niveau—de zogenoemde ‘felt sense of meaning’. Deze gevoelde betekenis zou het resultaat zijn van enkele automatische emotionele en cognitieve processen, maar vereist niet dat complexe hogere-orde cognitieve functies volledig intact zijn. Een gerelateerde visie benadrukt het belang van intuïtie voor het beleven van betekenis. Volgens sommige onderzoekers is betekenisbeleving geen actieve rationele constructie maar een intuïtief gevoel. Volgens de onderzoekers is dit het geval voor de meeste mensen—ook degene zonder dementie! Onze bevindingen sluiten dus goed aan bij deze minder cognitief georiënteerde visie op betekenis. Een belangrijke nuance hierbij is wel dat onze bevindingen niet bewijzen dat er sowieso geen verband is tussen betekenis en cognitie, alleen dat we in de huidige studie dergelijk verband niet konden vast stellen. Meer onderzoek zal nodig zijn om deze ‘felt sense of meaning’ beter te begrijpen.

In *Bijlage 5* kan u meer gedetailleerde informatie vinden over deze studie in het Engelstalige artikel (ingediend voor publicatie).

Conclusie

Het huidige onderzoek had als doel om een dieper inzicht te krijgen in de ervaring van betekenis van oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer. Aan de hand van een kwalitatieve en kwantitatieve studie focusten we op twee overkoepelende doelstellingen: (1) verkennen en beschrijven hoe oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer betekenis ervaren in hun leven en (2) onderzoeken hoe deze ervaring van betekenis, psychologisch functioneren en cognitief functioneren met elkaar samenhingen. We toonden aan dat oudere volwassen met de ziekte van Alzheimer een multi-dimensionele ervaring van betekenis hebben. Deze ervaring sluit gedeeltelijk aan bij bestaande visies op betekenis voor de algemene populatie (bijv. het belang van verbinding, continuïteit, doelen, persoonlijke groei…) maar benadrukt ook nieuwe elementen die de huidige theorieën mogelijk kunnen verrijken (bijv. de lichamelijk gevoelde 'felt sense' van betekenis). Verder toonden we ook aan dat—net zoals reeds is aangetoond voor andere populaties—de ervaring van betekenis in het leven voor oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer voorspellend is voor beter psychologisch functioneren over de tijd heen. We vonden daarentegen geen overtuigende evidentie dat deze ervaring van betekenis sterk samenhangt met het cognitief functioneren van deze oudere volwassenen. Deze bevindingen nodigen ons uit om na te denken over de mogelijke overwaardering van cognitieve mogelijkheden in de beoordeling van betekenis en welbevinden van oudere volwassenen met dementie. Alles samengenomen toont ons onderzoek de relevantie en het belang aan van betekenisbeleving voor oudere volwassenen met de ziekte van Alzheimer en nodigt het uit om hier meer aandacht aan te geven in toekomstig dementie onderzoek en zorgbenaderingen.

Contact

Laura Dewitte
KU Leuven
Faculty of Psychology and Educational Sciences
School Psychology and Development in Context
Tiensestraat 102, bus 3717 | B- 3000 Leuven
+ 32 16 37 42 54
laura.dewitte@kuleuven.be