

Voorlichting over geheugenproblemen en dementie

Citation for published version (APA):

Commissaris, C. J. A. M. (1993). Voorlichting over geheugenproblemen en dementie. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.

Document status and date:

Published: 01/01/1993

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

VOORLICHTING OVER GEHEUGENPROBLEMEN EN DEMENTIE

VOORLICHTING OVER GEHEUGENPROBLEMEN EN DEMENTIE

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht, op gezag
van de Rector Magnificus, Prof. mr. M.J. Cohen,
volgens het besluit van het College van Dekanen,
in het openbaar te verdedigen op
vrijdag, 4 juni 1993 om 14.00 uur

door

CORNELIS JOHANNES ANTONIUS MARIE COMMISSARIS

geboren op 7 december 1964 te Rucphen

PROMOTORES:

Prof. dr. J. Jolles
Prof. dr. G.J. Kok

BEOORDELINGSCOMMISSIE:

Prof. dr. H. Philipsen (voorzitter)
Prof. dr. C.P.M. Knipscheer (Vrije Universiteit Amsterdam)
Prof. dr. J.A. Knottnerus
Prof. dr. H.M. van Praag
Dr. A.Ph. Visser (International Health Foundation, Brussel)

ISBN 90-9006143-6

Lay-out: Kees Commissaris
Omslagontwerp: Ruud Leliveld Maastricht
Productie: Datawyse Maastricht
Druk: Datawyse Maastricht / Krips Repro Meppel

De publikatie van dit proefschrift werd mede mogelijk gemaakt door financiële steun van de Stichting Alzheimer Fonds.

voor Nicole

aan mijn ouders

*Vaak nog lijdt de mens het meest,
van het lijden dat hij vreest.*

Nicolaas Beets

Inhoudsopgave

Inleiding	9	
Hoofdstuk 1	Voorlichting over geheugenproblemen en dementie	13
Hoofdstuk 2	Inventarisatie van voorlichtingsactiviteiten op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland	37
Hoofdstuk 3	Dementie en geheugen in de dag- en weekbladers. Een analyse van kranteknipsels in de periode 1987-1990	43
Hoofdstuk 4	Voorlichting over dementie en geheugen in de dag- en weekbladers in de periode 1990-1991	55
Hoofdstuk 5	Vergeetachtig of dement? Wie maakt zich zorgen en waarom?	61
Hoofdstuk 6	Ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Een exploratief onderzoek	71
Hoofdstuk 7	Effecten van geheugenvoorlichting door middel van functiegerichte begeleiding (FGB)	81
Hoofdstuk 8	Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. Belang en effecten	95
Hoofdstuk 9	Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. Effectiviteit van een planmatig ontwikkelde voorlichtingsbrochure	105
Literatuur		119
Lijst van publikaties		125
Samenvatting		127
Summary		133
Woorden van dank		139
Curriculum Vitae		141

Inleiding

De Nederlandse bevolking vergrijst. Al decennia lang daalt het geboortecijfer en worden zowel mannen als vrouwen gemiddeld ouder. Er komen relatief meer ouderen en minder jongeren op de totale bevolking. Zo zal het aantal 65-plussers in Nederland volgens de middenvariant van de CBS-prognose uit 1989 toenemen van 12.5% in 1988 tot 24.1% in 2040. Dit heeft belangrijke consequenties, niet alleen voor de ouderen zelf, maar ook voor de samenleving als geheel. Met name voor de gezondheidszorg heeft de vergrijzing grote gevolgen. Op de eerste plaats verandert het patroon van ziekten en aandoeningen. Ziekten die vooral onder jongeren voorkomen, nemen af en aandoeningen waaraan vooral ouderen lijden, nemen in aantal toe. Het zijn met name chronische ziekten die in frequentie zullen toenemen. Hieronder vallen o.a reuma, CARA, diabetes mellitus en psychogeriatrische aandoeningen, zoals depressie en dementie. Daarnaast zal het aantal patiënten met hart- en vaatziekten en met kanker belangrijk toenemen (Scenariorapport Kanker, 1987). Voor de gezondheidszorg (huisarts, ziekenhuis, ambulante geestelijke gezondheidszorg en wijkverpleging) betekent deze ontwikkeling dat men in toenemende mate met een veroudering van de patiëntenpopulatie te maken krijgt (Kleijnen et al., 1990). Dit heeft een verhoging van de werkdruk tot gevolg omdat oudere leeftijdsgroepen vaak intensievere zorg behoeven dan jongere en de zorgvraag ingewikkelder is. Binnen de maatschappelijke dienstverlening veroorzaakt de dubbele vergrijzing een toenemende druk op bejaardenoorden en de gezinsverzorging. Het huidige beddentekort zal in de toekomst naar verwachting nog verder toenemen. Een van de gevolgen van deze ontwikkelingen is dat de zorg voor dementie-patiënten in toenemende mate zal moeten worden gegeven door de partner en de naaste omgeving van de patiënt. Wil de verschuiving van intramurale naar extramurale zorg daadwerkelijk gestalte krijgen, dan is een verdere versterking van de gezinsverzorging noodzakelijk.

In het huidige ouderenbeleid wordt op het terrein van de gezondheidszorg vooral de nadruk gelegd op preventie. In de nota 'Ouderen in Tel' (1990) worden bijvoorbeeld genoemd: voeding, psychogeriatric, medicatie, veiligheid in de woning en woningvormgeving. Een van de mogelijkheden om preventie van ziekte en ongevallen in het ouderenbeleid gestalte te geven, is voorlichting. Dit kan plaatsvinden in de vorm van specifieke gezondheidsvoorlichting aan ouderen of zij kan worden ingepast in algemene oudereneducatie. Tegenwoordig blijkt namelijk bij ouderen steeds meer belangstelling te bestaan voor educatie. Redenen voor ouderen om cursussen en opleidingen te volgen zijn volgens de Emancipatieraad (1990): het zoeken van een nieuwe zinvolle besteding; verder werken aan persoonlijke ontwikkeling, gemiste kansen weer inhalen of vroegere kennis ophalen; kennis en vaardigheden verwerven die nodig zijn om adequaat de belangen van ouderen in de samenleving te kunnen behartigen.

Door de stijging van de gemiddelde levensverwachting in de westerse landen

zijn vragen over de kwaliteit van het leven op oudere leeftijd actueler dan ooit. 'Gezond ouder worden' is daarom een centraal thema geworden in tal van cursussen, symposia en beleidsnota's. Met het klimmen der jaren kunnen mensen in toenemende mate worden geconfronteerd met allerlei ongemakken die hiermee gepaard gaan. Een aantal zaken gaat wat minder gemakkelijk en minder snel in vergelijking met vroeger. Dit geldt niet alleen voor het lichamelijke functioneren, maar ook voor het functioneren op geestelijk niveau. Dingen die vroeger vanzelf gingen kosten nu meer tijd, zoals rekenen, het volgen van de ondertiteling op t.v., een vakantie voorbereiden, e.d. Vaak lijkt het erop dat een teruggang op het geestelijke vlak minder gemakkelijk wordt geaccepteerd dan een lichamelijke achteruitgang.

Mensen bij wie de geheugenklachten worden veroorzaakt door milde cognitieve stoornissen, zonder dat er sprake is van dementie, dreigen in de huidige gezondheidszorg tussen de wal en het schip te vallen. Zij vormen een steeds groter wordende groep en verdienen derhalve meer aandacht dan zij tot nu toe hebben gekregen. Op de Maastrichtse geheugenpolikliniek is voor deze groep een neuropsychologisch behandelprogramma ontwikkeld.

In educatie en voorlichtingsprogramma's voor ouderen zou meer aandacht besteed kunnen worden aan veranderingen die optreden als gevolg van het ouder worden. Dit geldt niet alleen voor lichamelijke veranderingen, maar ook voor veranderingen op het cognitieve vlak. Veel mensen ervaren de vermindering van het cognitief functioneren namelijk als een definitief bewijs van aftakeling. Subjectieve achteruitgang kan leiden tot angst voor dementie. Dementie is voor veel ouderen een schrikbeeld. Iedereen kent immers wel iemand in de naaste omgeving die lijdt aan dementie. Vooral wanneer mensen bij zichzelf merken dat hun geheugen niet meer functioneert zoals vroeger, kan angst voor dementie ontstaan. Ouderen gaan bijvoorbeeld voorvallen van normale vergeetachtigheid duiden als abnormaal. Dit kan weer leiden tot een nog grotere bezorgdheid en men vervalt in een vicieuze cirkel. De angst voor dementie kan soms zo sterk zijn dat er medisch gezien sprake is van psychopathologie (Verhey et al., 1991). Uit onderzoek in Maastricht (Ponds et al., 1992) is gebleken dat de bezorgdheid van ouderen over hun geheugen veelal onterecht is. Men heeft uitgesproken klachten en men is ongerust hierover, terwijl uit testonderzoek blijkt dat het geheugen normaal functioneert.

Op dit moment is het nog erg onduidelijk hoe het is gesteld met de huidige voorlichting op het gebied van geheugenproblemen en dementie in Nederland. Voor de verdere ontwikkeling en vormgeving van het gezondheidszorgbeleid en voorlichtingsbeleid is het van belang dat een beter inzicht wordt verkregen in de aard en hoeveelheid van de voorlichting zoals die momenteel plaatsvindt. Ook is het belangrijk om wat betreft voorlichting de behoeften te peilen en de bestaande lacunes in kaart te brengen. Tot slot is meer inzicht gewenst in de effecten van de uitgevoerde voorlichtingsactiviteiten. In dit proefschrift wordt daarom nader ingegaan op de huidige stand van zaken op het gebied van voorlichting over geheugenproblemen en dementie.

Probleemstelling algemeen

Het onderzoek dat in dit proefschrift wordt beschreven is in 1988 van start gegaan. Het onderzoek bestond uit acht deelonderzoeken, waarin voorlichting over geheugenproblemen en/of dementie centraal stond. Het onderzoek vond plaats binnen het onderzoekszwaartepunt 'Veroudering' van de Rijksuniversiteit Limburg. Het betrof een samenwerkingsproject tussen de vakgroep Neuropsychologie & Psychobiologie, de Maastrichtse geheugenpolikliniek en de vakgroep Gezondheidsvoorlichting (GVO). De algemene probleemstelling bestond uit een viertal onderzoeksvragen:

1. *Wat is de huidige stand van zaken betreffende voorlichting op het gebied van geheugenproblemen en dementie in Nederland?*

Om een antwoord te krijgen op deze vraag is een drietal onderzoeken verricht. Op de eerste plaats zijn de voorlichtingsactiviteiten op het gebied van geheugenproblemen en dementie geïventariseerd, georganiseerd door Riagg's, Kruisverenigingen en Samenwerkingsverbanden Gezondheidsvoorlichting (GVO). De resultaten van deze inventarisatie zijn beschreven in hoofdstuk 2.

Op de tweede plaats is nagegaan welke informatie het grote publiek kon verkrijgen over de onderwerpen geheugen en dementie via de dag- en weekbladers. Het ging hierbij om alle kranteartikelen in de periode 1987-1991. De resultaten van dit onderzoek worden beschreven in de hoofdstukken 3 en 4.

Tot slot is een exploratief onderzoek verricht naar de ervaren problemen en de behoeften van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Centraal in dit onderzoek stond de uitleg en informatie die de verzorgers (zeggen te) hebben gekregen van hun huisarts. De resultaten staan in hoofdstuk 6.

2. *Wat zijn de kenmerken en behoeften van mensen die bezorgd zijn over hun geheugen en/of dementie?*

Om een antwoord te kunnen geven op vraag 2 zijn twee inventarisatie-onderzoeken verricht. Op de eerste plaats is een tweetal voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd, getiteld 'Vergeetachtigheid: vaak normaal'. Hierbij is nagegaan wat de kenmerken zijn van de mensen die informatie hierover wensten en waarom zij deze informatie wensten. De resultaten zijn vermeld in het eerste gedeelte van hoofdstuk 8.

Op de tweede plaats is onderzoek gedaan naar de kenmerken en behoeften van mensen, met name ouderen, die een brochure hebben aangevraagd over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. De resultaten van dit onderzoek worden gerapporteerd in hoofdstuk 5.

3. *Wat zijn de effecten van functiegerichte begeleiding in de vorm van psycho-educatie voor mensen met milde objectiveerbare cognitieve stoornissen?*

Functiegerichte begeleiding is een neuropsychologisch rehabilitatieprogramma voor mensen met milde cognitieve stoornissen. Belangrijk in dit programma is individuele voorlichting in de vorm van psycho-educatie. Om na te gaan of het programma de gewenste effecten heeft, is een evaluatie-onderzoek verricht. De resultaten van dit onderzoek zijn beschreven in hoofdstuk 7.

4. *Wat zijn de effecten van voorlichting over geheugenproblemen, vergeetachtigheid en dementie?*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is een tweetal interventies opgezet, uitgevoerd en geëvalueerd. Op de eerste plaats zijn de effecten onderzocht van twee voorlichtingsbijeenkomsten over vergeetachtigheid en dementie. De resultaten hiervan zijn vermeld in het tweede gedeelte van hoofdstuk 8.

Op de tweede plaats is nagegaan wat de effecten waren van een voorlichtingsbrochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. De resultaten van dit evaluatie-onderzoek zijn weergegeven in hoofdstuk 9.

Voorafgaand aan de hoofdstukken 2 tot en met 9 wordt in hoofdstuk 1 van dit proefschrift ingegaan op vergeetachtigheid, geheugenproblemen, dementie en op het belang en de effecten van voorlichting op dit gebied. Tevens wordt een beknopt overzicht gegeven van de acht uitgevoerde deelonderzoeken, waarin van elk deelonderzoek afzonderlijk in het kort de opzet wordt besproken, alsmede de doelstellingen, de onderzoeksvragen, de resultaten en de implicaties voor de praktijk en voor verder onderzoek.

Hoofdstuk 1

Voorlichting over geheugenproblemen en dementie

1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt in het kort een beschrijving gegeven van geheugenproblemen en dementie en wordt ingegaan op het belang van voorlichting op dit gebied. Vervolgens komt de theorie en praktijk van voorlichting over geheugenproblemen en dementie aan de orde. Daarna wordt een beschrijving gegeven van vier mogelijke doelgroepen voor voorlichting op dit terrein. Tevens worden in hoofdstuk 1 de bevindingen van een literatuuronderzoek gerapporteerd en komt de theorie en praktijk van voorlichting aan de orde. Tot slot worden in vogelvlucht de acht deelonderzoeken besproken die in de hoofdstukken 2 tot en met 9 worden gepresenteerd.

2 Vergeetachtigheid en veranderingen in de werking van het geheugen bij het ouder worden

Met het klimmen der jaren, neemt het aantal mensen met klachten over vergeetachtigheid toe. Men ervaart steeds vaker dat het geheugen minder goed functioneert in vergelijking met vroeger. Het is overigens niet zo dat alleen ouderen last hebben van vergeetachtigheid. Ook jongeren ondervinden soms hinder van vergeetachtigheid (bijvoorbeeld bij schoolexamens), maar hoewel het hinderlijk en vervelend kan zijn, baart het hen meestal minder zorgen. Door middel van geheugentests kan worden nagegaan of aan subjectieve klachten van ouderen een objectief geheugenprobleem ten grondslag ligt. Een geschikt instrument hiervoor is bijvoorbeeld de Rivermead Behavioral Memory Test (Wilson et al., 1985). Tot op heden zijn geen cijfers voorhanden over het aantal mensen in Nederland dat last heeft van vergeetachtigheid of dat geheugenklachten heeft. Het is zelfs moeilijk een reële schatting hiervan te geven, maar vermoedelijk gaat het om enkele honderdduizenden mensen.

Dat mensen vaak bezig zijn met hun geheugen en hun streven om bij de tijd te blijven, blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat geheugencursussen en -trainingen als paddestoelen uit de grond schieten. Uit onderzoek naar de kenmerken van mensen die zich aanmelden voor een dergelijke cursus blijkt dat zij vaak meer depressieve klachten hebben dan mensen zonder geheugenklachten (Zarit,

1981a). Uit diverse evaluatie-onderzoeken naar geheugentraining voor ouderen blijkt echter dat ouderen met geheugenklachten vóór de training niet of nauwelijks verschillen in geheugenprestatie van ouderen zonder geheugenklachten (Zarit, 1981b; Scogin, 1988). Wel melden enkele onderzoekers dat ouderen met geheugenklachten meer negatieve verwachtingen hebben over hun eigen geheugenfunctioneren (Zarit, 1981a; Scogin, 1985). Ponds (1992) concludeert dat het feit dat depressie op oudere leeftijd vaak gecorreleerd is met geheugenklachten, mede uitgelegd kan worden met behulp van het begrip 'Memory Self-Efficacy' (MSE). Dit begrip is een subschaal binnen de 'Metamemory in Adulthood' (MIA) vragenlijst van Dixon et al. (1988) en betreft de verwachtingen over de eigen geheugenprestaties. De gepercipieerde MSE is mede bepalend voor de mate waarin een individu geneigd is energie te investeren in geheugen-gerelateerde taken, ongeacht zijn of haar potentiële geheugenvaardigheden (Bandura, 1989). Dus, een hoge MSE betekent een grotere geneigdheid energie te investeren in geheugengerelateerde taken.

De normale veroudering is in het algemeen geassocieerd met een vermindering in de toegankelijkheid van de informatie. Dit geldt zowel voor informatie die reeds zeer lang is opgeslagen in het geheugen, als voor relatief recent opgeslagen informatie. Ouderen zijn daardoor minder goed in staat om relatief kleine details van een gebeurtenis te herinneren, terwijl de gebeurtenis zelf wel nog kan worden teruggeroepen. Deze geheugenproblemen zijn niet permanent en de informatie kan op een later tijdstip in de meeste gevallen weer teruggeroepen worden. Ten aanzien van veranderingen in de retrieval (terugroepprocessen) blijkt dat actief herinneren minder goed verloopt bij het ouder worden. Daarentegen blijkt de passieve herkenning van zaken die in het verleden zijn opgeslagen in het langetermijngeheugen, niet te zijn verminderd (Schonfield & Stones, 1979). Dit betekent dat er sprake is van een terugroepprobleem, dat het gevolg kan zijn van ofwel een ineffectief zoeken in het geheugen of van het ineffectieve gebruik van strategieën (Branconnier & De Vitt, 1984; Jolles & Hijman, 1983). De studie van cognitieve veroudering wordt ook wel cognitieve gerontologie genoemd (Rabbitt, 1990). Op basis van grootschalige onderzoeken in de afgelopen decennia, zijn wetenschappers het in het algemeen eens met het uitgangspunt dat verschillende aspecten van het cognitieve functioneren bij gezonde mensen afnemen bij het ouder worden (Charness, 1985; Birren & Van Schaie, 1985; Poon, 1985). De veranderingen in de werking van het geheugen bij het ouder worden hebben vooral te maken met snelheid. Met name het opslaan van nieuwe informatie kost meer tijd. Dit hangt samen met het gegeven dat het waarnemingsproces bij ouderen vooral wordt gekenmerkt door het feit dat het verwerken van prikkels meer tijd kost (Eriksen et al., 1970). Bovendien leven we in een informatiemaatschappij waarin snelle technologische veranderingen zijn opgetreden. Veel ouderen zijn minder goed in staat nieuwe technologische hulpmiddelen te gebruiken, zoals videorecorders en teletekst. Dit verhoogt gevoelens van onmacht en insufficiëntie (Jolles, 1991). Verder blijkt dat het plannen van nieuwe activiteiten, het oplossen van problemen, het nemen van

complexe beslissingen en flexibiliteit aanzienlijk zijn verminderd (Reese & Rodeheaver, 1985). Ook wat betreft het vasthouden van aandacht blijkt dat oudere personen hier meer moeite mee hebben (Plude & Hoyer, 1985). Tevens wordt men trager naarmate men ouder wordt, met name als het gaat om het uitvoeren van taken die onder tijdsdruk of in moeilijke situaties moeten worden uitgevoerd. Dit wordt met name veroorzaakt door veranderingen in het centrale zenuwstelsel (Botwinick, 1984).

Taalfuncties blijken, in tegenstelling tot de meeste cognitieve functies, niet achteruit te gaan bij het ouder worden. Zelfs blijken veel ouderen beter te zijn dan jongeren in die verbale vaardigheden die door veel ervaring ingeoeft worden. Zo is aangetoond dat normaal gezonde ouderen sneller zijn dan jongeren bij het herkennen van woorden na aanbieding op een computerscherm (Goldstein, 1980). Het feit dat taalfuncties relatief ongestoord blijven bij veroudering is waarschijnlijk de reden dat de verbale intelligentie nauwelijks afneemt met de leeftijd (Botwinick, 1981).

Ondanks het feit dat in veel wetenschappelijk onderzoek is vastgesteld dat het cognitief functioneren afneemt met de leeftijd, bestaan op basis van onderzoek in Maastricht aanwijzingen dat (zeer) lichte gezondheidsgerelateerde factoren een grotere bijdrage geven aan leeftijdsgeassocieerde functievermindering dan leeftijd per se. Aldus zijn lichte anesthesie, licht hersentrauma en gebruik van slaapmiddelen meer gecorreleerd met een geheugendysfunctie dan de leeftijd zelf (Houx et al., 1991a). Deze factoren worden Biological Life Events genoemd (BLE's) (Houx, 1991b). Wanneer onderzoek wordt gedaan naar het cognitief functioneren van mensen, dient tevens rekening te worden gehouden met mogelijke BLE's.

Naast veranderingen in het cognitieve functioneren van ouderen kunnen lichamelijke en psychologische oorzaken ten grondslag liggen aan vergeetachtigheid. Hoewel deze oorzaken veelal voorkomen bij ouderen, zijn ze niet specifiek voor alleen ouderen. Lichamelijke oorzaken van vergeetachtigheid zijn: een verkeerd of overmatig gebruik van geneesmiddelen, met name slaapmiddelen of kalmeringsmiddelen; een slechte voedingsgewoonte, waardoor een tekort aan bepaalde vitamines in het lichaam kan ontstaan; een schildklier die teveel of te weinig werkt; alcoholgebruik, zelfs kleinere hoeveelheden kunnen leiden tot een minder goede werking van de hersenen; bepaalde ziekten, zoals infectie-ziekten (Verhey et al., 1992). Psychologische oorzaken van vergeetachtigheid zijn: overspannenheid of stress door bijvoorbeeld piekeren, zwaarmoedigheid of een grote tegenslag. Ook wanneer mensen te weinig meemaken in het dagelijks leven, weinig ondernemen en weinig sociale contacten hebben, kan dit leiden tot vergeetachtigheid. Uit onderzoek van Huppert (1991) bleek een samenhang te bestaan tussen de mate waarin ouderen hobby's hebben en bezig zijn en hun geheugenprestatie. Deze samenhang bestond alleen in de groep mensen met een lagere opleiding. Mensen met een lage opleiding met drie of meer hobby's of vrijetijdsbestedingen presteerden even goed op geheugentests als de groep met een hoge opleiding. Het gevonden effect was onafhankelijk van het intelligentie-

quotiënt (IQ).

Niet zelden worden ouderen met één of meer van de genoemde lichamelijke of psychologische oorzaken van vergeetachtigheid door hun omgeving voor dement aangezien. Zij worden ten onrechte als dement bestempeld.

3 Dementie

Over dementie bestaan veel misverstanden en vooroordelen (Diesfeldt, 1987; Verhey & Jolles, 1988; Dillmann & Stam, 1992). Bijna iedere publikatie over dementie begint dan ook met de aanduiding dat dementie een slecht gedefinieerde ziekte is met veel onduidelijkheden over etiologie, verloop, beïnvloedende factoren, etc. Ook heeft de term dementie een negatieve bijklank. Enerzijds kleeft aan deze term het idee dat de demente aan een ziekte lijdt die onomkeerbaar is, anderzijds wordt de term vaak gebruikt als een soort stopwoord in de gerontologie en geriatrie voor alles in het gedrag van ouderen wat niet aan de norm voldoet (Tempelman, 1986).

Een onduidelijk gebruik van het begrip dementie kan mogelijk schadelijke gevolgen hebben voor de zorg voor de individuele patiënt en voor de voortgang van het wetenschappelijk onderzoek. Door sommigen wordt het begrip gereserveerd voor een klinisch syndroom, dat gekarakteriseerd kan worden louter door een beschrijving van observeerbare gedragskenmerken (Small & Jarvik, 1982; Horsman & Van Tilburg, 1984; McKahn et al., 1984). Anderen voegen hieraan toe dat aan deze groep symptomen in ieder geval een organische afwijking ten grondslag moet liggen, zonder uitspraken te doen over etiologie met progressief beloop en irreversibiliteit (Kuiper, 1973). Weer anderen voegen daar de eigenschappen van progressiviteit en irreversibiliteit (onbehandelbaarheid) aan toe (Marsden, 1985; Van Crevel, 1986). Tot slot wordt de term dementie synoniem gebruikt met de histopathologisch bewezen ziekte van Alzheimer (Stam, 1985).

De juiste Nederlandse term voor dementie is dementiesyndroom (Consensusbijeenkomen Dementie, 1988). Hoogerwerf (1981) zegt daarover op pag. 19 het volgende: "Bij dit syndroom hoort een complex van verschijnselen. De verschijnselen zijn niet altijd dezelfde. Het dementiesyndroom moet worden gezien als een proces, waarbij in het begin heel andere symptomen op de voorgrond staan dan in een later stadium. Bij dit proces kan geconstateerd worden dat er steeds meer verschijnselen bijkomen of dat de verschijnselen erger worden. Bovendien wordt een ziektebeeld bij oudere mensen steeds mede gevormd door de persoonlijkheid en levensgeschiedenis." De American Psychiatric Association (1987) omschrijft dementie als: "A loss of intellectual abilities which is severe enough to interfere with social or occupational functioning." In de eerdergenoemde consensusbijeenkomen over diagnostiek bij het dementiesyndroom is gesteld dat de diagnose dementiesyndroom kan worden gesteld, indien de door klinisch onderzoek verkregen gegevens voldoen aan een aantal criteria. Deze

criteria zijn in overeenstemming met het internationaal aanvaarde en in 1987 gereviseerde Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-III-R) (McKahn et al., 1984), met het NINCDS-ADRDA-rapport (McKahn et al., 1988) en met de NIH-consensus (1987). Deze criteria zijn: er is sprake van een aantoonbare stoornis van het geheugen voor recente gebeurtenissen en van het geheugen voor de lange termijn en er bestaat minstens één van de volgende stoornissen:

- stoornis van het abstract denken
- stoornis van het oordeelsvermogen
- een andere stoornis van de hogere corticale functies: afasie, apraxie en met name constructieve apraxie, agnosie
- persoonlijkheidsverandering.

Verder dienen de hierboven genoemde stoornissen zo ernstig te zijn dat zij een duidelijk negatieve invloed hebben op het werk, de sociale activiteiten en de sociale relaties van de patiënt. Dit criterium is van groot belang voor het stellen van de diagnose dementie. Iemand met zeer ernstige geheugenstoornissen die zich in het dagelijks leven zelf kan redden, is per definitie niet dement. Tenslotte mogen deze stoornissen niet uitsluitend voorkomen tijdens een delirante toestand van de patiënt.

Belangrijk verschil met vergeetachtigheid is dat er bij dementie meer problemen zijn dan alleen het geheugen. Vergeetachtigheid is hinderlijk en lastig, maar het leidt in de regel niet tot een verstoring van het gewone dagelijkse leven. Bij dementie is dat wel het geval. Iemand die dement is kan niet meer zelfstandig functioneren en heeft toezicht en/of hulp nodig. Vergeetachtigheid wordt vooral gekenmerkt door het feit dat de details van een bepaalde gebeurtenis niet goed meer kunnen worden herinnerd. Bij dementie is het juist zo dat de hele gebeurtenis wordt vergeten. In tegenstelling tot vergeetachtigheid is bij dementie sprake van een geheugenopslagprobleem. De informatie kan niet worden teruggehaald, omdat deze niet opgeslagen kon worden.

Zoals reeds eerder vermeld, is dementie geen ziekte met één aanwijsbare oorzaak. Dementie is meer een verzamelnaam voor een groot aantal ziektebeelden met diverse onbekende oorzaken en met een grote hoeveelheid verschijnselen. De meest voorkomende vorm van het dementiesyndroom is de ziekte van Alzheimer (Alzheimer, 1907). Volgens berekeningen van Terry en Katzman (1983) is de ziekte van Alzheimer in 50 tot 60% van de gevallen de oorzaak van ernstige dementie. Deze ziekte tast belangrijke delen van de hersenen aan. Dit gaat meestal heel langzaam en geleidelijk. Bij dit ziektebeeld is sprake van een normaal bewustzijn en zijn er geleidelijk, zonder aanwijsbare oorzaak, diverse cognitieve stoornissen ontstaan, waaronder vooral geheugenstoornissen. De oorzaak van de ziekte van Alzheimer is nog niet gevonden en genezing is nog niet mogelijk. De diagnose van de ziekte van Alzheimer berust op de observatie van het gedrag van de patiënt en op onderzoek van de psycho-

logische functies (Diesfeldt, 1987). Zekerheid omtrent de diagnose kan echter pas worden verkregen na de dood van de patiënt door autopsie van de hersenen. In ongeveer 15% van de gevallen is sprake van een zogenaamde vasculaire dementie, soms multi-infarct-dementie (MID) genoemd (Hachinski et al., 1974). Hierbij is op verschillende plaatsen in de hersenen de bloedvoorziening gestoord geweest. De dementieverschijnselen ontstaan meestal plotseling. Preventie van vasculaire dementie is tot nu toe niet goed mogelijk, omdat niet bekend is hoe deze veranderingen in bloedtoevoer ontstaan. Door bepaalde medicijnen kunnen nieuwe bloedingen wel zo veel mogelijk worden voorkomen. In 70-80% van de gevallen van dementie is sprake van de ziekte van Alzheimer, van een vasculaire dementie of van een combinatie van beide.

In de overige gevallen worden de verschijnselen van dementie veroorzaakt door één of meer van de eerder genoemde lichamelijke en psychologische factoren. Andere vormen van het dementiesyndroom zijn verder: de ziekte van Huntington, dementieverschijnselen die optreden bij de ziekte van Parkinson, de ziekte van Pick en posttraumatische vormen van dementie, o.a. het 'boksersyndroom'. In tegenstelling tot vergeetachtigheid en geheugenklachten, zijn over het aantal mensen dat lijdt aan een vorm van dementie, wel cijfers bekend. Daarbij dient te worden opgemerkt dat de cijfers met name gebaseerd zijn op schattingen en dat deze erg uiteen kunnen lopen. Epidemiologisch onderzoek laat zien dat het aantal personen met een dementiesyndroom toeneemt met de leeftijd van de onderzochte bevolkingsgroep. Wanneer alle personen, lijdend aan een dementiesyndroom, samen worden genomen, worden prevalentiecijfers van ernstige dementie gevonden van 0.6% tot 6.2% van de bevolking van 65 jaar en ouder (Tanja & Hofman, 1985). De prevalentie is het aantal zieke personen in een groep op een bepaald moment in de tijd. Een redelijke schatting voor Nederland is dat 5% van alle mensen van 65 jaar en ouder lijdt aan een ernstige vorm van dementie. Voor personen van 80 jaar en ouder is de prevalentie omstreeks 20%. Dit percentage is ook elders gevonden (Kay & Bergman, 1980). Campbell et al. (1983) vonden voor mensen van 90 jaar en ouder zelfs een prevalentie van 40%. Echter, in andere prevalentiestudies werden bij personen van 90 jaar en ouder minder gevallen van de ziekte van Alzheimer gevonden dan bij personen van 65-90 jaar (Torack, 1978; Ehrlich & Davis, 1980). Dit laatste stemt overeen met de bevinding dat patiënten met de ziekte van Alzheimer een verkorte levensverwachting hebben en zelden ouder zullen worden dan 90 jaar (Diesfeldt et al., 1986).

Deze cijfers betekenen dat in ons land 80.000 tot 100.000 mensen lijden aan een ernstig dementiesyndroom (Van Duin, 1992). Volgens schattingen van Bijl en Ketting (1991) zal in het jaar 2010 het aantal ernstig demente bejaarden zijn gestegen tot 150.000. Bijna 60% van deze mensen is dan ouder dan 80 jaar.

4 De praktijk van voorlichting over geheugenproblemen en dementie

4.1 Inleiding

Uit de literatuur blijkt dat er veel misverstanden bestaan omtrent geheugenproblemen en dementie, zowel bij het algemene publiek als bij artsen en andere hulpverleners (De Graaf en Hupkens, 1985; Jolles, 1986a; Diesfeldt, 1987; Verhey & Jolles, 1988; Dillman & Stam, 1992). Tevens bestaan er veel vooroordelen over het functioneren van ouderen. Dikwijls worden aan ouderen eigenschappen toegeschreven als traagheid, uitgeblustheid, geen interesse in actualiteiten, etc. (Heuvelmans-Hoppenbrouwer, 1975; Kogan, 1979; Green, 1981; Lehr, 1983). Ook onder hulpverleners kunnen dergelijke vooroordelen er toe leiden dat geheugenklachten van ouderen worden gebagatelliseerd en er niet adequaat op wordt gereageerd (Cooper & Bickle, 1984).

Vanwege de bestaande misverstanden en vooroordelen is het belangrijk dat voorlichting wordt gegeven over het geheugen, normale vergeetachtigheid en dementie. Een veel voorkomend misverstand is bijvoorbeeld dat vergeetachtigheid op oudere leeftijd uiteindelijk altijd tot dementie leidt of dat het dementiesyndroom in alle gevallen irreversibel is. De laatste jaren wordt reeds in toenemende mate voorlichting gegeven. In 1984 bijvoorbeeld werd de Nederlandse Alzheimer Stichting opgericht, die zich tot taak heeft gesteld kennis over dementie en met name over de ziekte van Alzheimer te vergroten. Voorts verzorgen verschillende instellingen op het gebied van de (geestelijke) gezondheidszorg voorlichting op plaatselijk niveau (Kruisverenigingen, Stichtingen voor Gezinszorg, Riagg's, Gecoördineerd Ouderenwerk, e.d.). De voorlichting vindt hoofdzakelijk plaats op ad hoc basis, meestal naar aanleiding van behoeften van ouderen of personen die (beroepshalve) veel met ouderen te maken krijgen (Bremhaar & Visser, 1988). In verband met de effectiviteit van de gegeven voorlichting kan worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effecten van voorlichting grotendeels ontbreekt.

De interesse voor geheugenproblemen blijkt ook uit de grote belangstelling voor geheugencursussen en trainingen bij het grote publiek. In sommige van deze trainingen wordt informatie gegeven over de werking van het geheugen en oorzaken van vergeetachtigheid. Probleem hierbij is echter dat het veelal gaat om een heterogene groep mensen, met verschillende verwachtingen ten aanzien van de training. Bovendien is slechts zelden een gedegen multidisciplinair onderzoek verricht naar de gestoorde en ongestoorde functies van de deelnemers. Nouws (1988) onderzocht de effecten van een aantal geheugentrainingen volgens Nijmeegs model. Deze trainingen zijn gericht op ondersteuning van het korte auditieve en visuele geheugen, waarbij ouderen worden gestimuleerd om bepaalde coderingstechnieken te hanteren. Deze technieken worden aangevuld met concentratieoefeningen. De geleerde technieken worden geoefend tegen een achtergrond van relativering en gepaste acceptatie van geheugenklachten. De

effecten van deze trainingen waren: een toegenomen zelfvertrouwen, geruuststelling en een meer systematische toepassing van reeds gehanteerde geheugentechnieken. Warmelink (1990) heeft de effecten van een aantal geheugencursussen en -trainingen onderzocht. Probleem hierbij was dat tot op heden slechts enkele effectonderzoeken zijn uitgevoerd die voldeden aan wetenschappelijke criteria (Loonen & Richter, 1988; Stokvis-Karmelk, 1988; Berg et al., 1989). Uit het onderzoek van Warmelink bleek dat in groepsverband gegeven geheugentrainingen bij oudere deelnemers niet leidden tot objectief betere geheugenprestaties, maar wel een gunstig effect hadden op het oordeel van de deelnemers over het eigen geheugen. Een mogelijke verklaring voor de gevonden discrepantie is dat het herkennen en bespreken van geheugenproblemen met medecursisten geruuststellend werkt.

4.2 Doelgroepen van voorlichting

Bij voorlichting over geheugenproblemen en dementie zijn in principe vier mogelijke doelgroepen te onderscheiden. Allereerst gaat het om de mensen met geheugenklachten die zich zorgen maken over hun (afnemende) geheugen. Voorlichting aan dementie-patiënten heeft minder zin, omdat zij geen leervermogen meer hebben. Goede voorlichting kan een preventieve werking hebben, in die zin dat kan worden voorkomen dat mensen die zich ten onrechte zorgen maken over hun geheugen ongerust blijven, depressief worden en een beroep moeten doen op dure gezondheidszorgvoorzieningen. Wanneer aan de geheugenproblemen een lichamelijke of psychologische oorzaak ten grondslag ligt, is het van belang dat mensen door voorlichting in staat worden gesteld na te gaan of dit mogelijk op hen van toepassing is en zo ja, door de voorlichting tevens worden aangespoord professionele hulp te zoeken.

Tweede doelgroep voor voorlichting betreft de partner en de naaste omgeving van mensen met geheugenproblemen of dementie. Voor deze groep is het van groot belang om inzicht te hebben in wat er precies aan de hand is. In geval van dementie, moet de naaste omgeving informatie hebben over de ziekte, de te verwachten problemen voor de patiënt en de verzorgers, instanties waar men terecht kan voor praktische en emotionele ondersteuning, e.d. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat naarmate verzorgers meer informatie hebben gehad, zij minder problemen ervaren met de dagelijkse verzorging van de demente patiënt (Chenoweth & Spencer, 1986).

De derde doelgroep betreft hulpverleners die in hun dagelijks werk met mensen met geheugenproblemen en/of dementie te maken krijgen, zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen, bejaardenverzorg(st)ers, e.d. Voorlichting aan deze groepen hulpverleners is van belang, omdat zij een belangrijke intermediaire functie kunnen vervullen. Door het verstrekken van duidelijke informatie kunnen zij in principe een grote groep mensen geruuststellen die zich ten onrechte zorgen maakt over het geheugen en/of mogelijke dementie. Hiermee

kan worden voorkomen dat mensen die zich onterecht zorgen maken terecht komen in een neerwaartse spiraal. Door primaire preventie van psychopathologie kan tevens een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de preventie van dementie. In het geval een reversibele oorzaak ten grondslag ligt aan het dementiesyndroom, is door een tijdig behandelplan genezing vaak mogelijk. In geval van een irreversibele vorm van dementie is vroege opsporing van belang omdat door een juiste manier van omgaan met deze mensen de kwaliteit van leven kan worden verbeterd. Hulpverleners, met name de huisarts (De Bruyne et al., 1991) en ook de wijkverpleegkundige, hebben een belangrijke signalerende functie. Door vroege opsporing wordt ook preventie van psychopathologie bij naasten mogelijk omdat zij eerder kunnen worden voorbereid op de mogelijke gevolgen van de ziekte. Dit leidt tot minder problemen voor de verzorgers, waardoor de patiënt langer thuis kan worden verzorgd (George & Gwyther, 1986).

De laatste doelgroep van voorlichting betreft het grote publiek. Voorlichting aan deze groep is allereerst van belang om iets te doen aan de bestaande misverstanden, vooroordelen en bezorgdheid over geheugenproblemen en dementie. Op dementie rust nog steeds een taboe. Het gaat om een onbegrepen gedrag, waarmee mensen in het algemeen niet goed kunnen omgaan. Dit kan bijvoorbeeld tot gevolg hebben dat de sociale contacten van mensen die in hun naaste omgeving met dementie worden geconfronteerd, verloren gaan. Op de tweede plaats is voorlichting aan het grote publiek van belang omdat in principe iedereen vroeg of laat, direct of indirect met geheugenproblemen of dementie kan worden geconfronteerd.

4.3 Resultaten van een literatuuronderzoek

Met behulp van het automatische gegevensbestand van de CD-ROM is nagegaan wat er in onderzoeksliteratuur bekend is over voorlichting over geheugenproblemen en dementie aan de vier doelgroepen die zijn genoemd in paragraaf 4.2. Voor deze literatuurresearch zijn de bestanden van Medline en Psyclit vanaf 1984 tot heden gebruikt. Medline bijvoorbeeld bevat artikelen uit ruim 3200 nationale en internationale tijdschriften. Uit het literatuuronderzoek bleek dat er nauwelijks is gepubliceerd over voorlichting over geheugenproblemen en dementie. Publikaties over voorlichting aan mensen met geheugenproblemen die zich zorgen hierover maken, voorlichting aan hulpverleners en publieksvoorlichting over dit onderwerp zijn niet gevonden. Dat wil niet zeggen dat er geen voorlichting plaatsvindt aan deze doelgroepen, maar er wordt niet over gepubliceerd. Dit hangt vermoedelijk samen met het feit dat geen systematisch onderzoek heeft plaatsgevonden naar de effecten van dergelijke voorlichtingsactiviteiten.

Onderzoek over voorlichting vindt wel plaats aan verzorgers van dementiepatiënten. Het betreft geen expliciete voorlichting, maar het gaat veelal om

voorlichting die is geïntegreerd in vaardigheidstrainingen voor het omgaan met een demente partner of naaste (Teursink & Mahler, 1984; Gendron et al., 1986; Meier-Robinson, 1988) of begeleidingsprogramma's voor verzorgers (Gwyther & Blazer, 1984; Sutcliffe & Larnier, 1988). In deze programma's staat het omgaan met de demente naaste in het dagelijks leven centraal. Met name het uitwisselen van ervaringen met andere verzorgers blijkt zeer nuttig. Het welzijn van de verzorger wordt bepaald door de kenmerken van de verzorgingssituatie en door de aanwezige praktische en emotionele steun die de verzorger ter beschikking heeft. Ernst en duur van de ziekte hebben slechts minimale invloed op het welzijn van de verzorger (George & Gwyther, 1986). Voor het omgaan met een demente naaste blijkt een goed sociaal netwerk en steun van familie en vrienden van zeer grote betekenis.

Concluderend kan worden gesteld dat de aandacht voor geheugenproblemen en dementie de laatste jaren sterk is toegenomen. De meeste voorlichtingsactiviteiten vinden echter plaats op ad hoc basis, zonder dat vooraf inzicht is verkregen in de kenmerken en behoeften van de doelgroep. Verder kon op basis van literatuuronderzoek worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effecten van voorlichting grotendeels ontbreekt.

In de volgende paragraaf wordt in het kort ingegaan op de theorie en praktijk van voorlichting. Hierbij komen achtereenvolgens aan de orde: het belang van planmatige voorlichting, voorlichtingskanalen, het belang van het pretesten van voorlichtingsmaterialen en het belang van evaluatie van de voorlichting.

5 Theorie en praktijk van voorlichting

5.1 Het belang van planmatige voorlichting

Bij de ontwikkeling van voorlichtingsactiviteiten is het van groot belang dat dit op planmatige wijze geschiedt. Planning kan in dit verband worden omschreven als "een systematisch en procesmatig voorbereiden, afstemmen en nemen van besluiten waarvan de uitvoering noodzakelijk is voor het bereiken van een bepaald doel" (Damoiseaux et al., 1987, p.51). In feite is planmatigheid een voorwaarde voor effectieve voorlichting. Een aantal Amerikaanse onderzoekers verzamelde de gegevens van enkele honderden onderzoeken op het gebied van patiëntenvoorlichting (Mullen et al., 1986). Het ging hierbij om allerlei soorten patiënten en aandoeningen en ook om verschillende vormen van voorlichting: brochures, video's, gespreksgroepen, individuele voorlichting, etc. Uit dit onderzoek bleek dat de kwaliteit van de planning de enige factor was die een duidelijke relatie had met de effectiviteit van de verschillende methodieken.

Bij planmatige voorlichting zijn tien stappen te onderscheiden: vijf stappen voor de ontwikkeling en uitvoering van de interventie en vijf stappen evaluatie om zicht te krijgen op het gewenste effect (ontleend aan Green & Kreuter, 1991).

1. Wat is het probleem? Hoe ernstig is het en wiens probleem is het?
2. Om welk gedrag gaat het? Om wiens gedrag gaat het?
3. Waarom gedragen mensen zich ongewenst en niet gewenst?
4. Kunnen we het gedrag beïnvloeden? Met wat voor interventie?
5. Kunnen we dat ook organiseren op grotere schaal?
6. Is de organisatie van de voorlichting gelukt?
7. Is de voorlichting zelf uitgevoerd zoals bedoeld?
8. Zijn de redenen voor het gedrag uitgevoerd zoals bedoeld?
9. Is het gedrag in de goede richting veranderd?
10. Is het probleem opgelost of verminderd?

Deze vragen zijn soms niet gemakkelijk te beantwoorden. Dit geldt met name voor de laatste vraag, omdat bij (gezondheids)voorlichting vaak het uiteindelijke effect (kwaliteit van het leven, kostenbesparing voor de gezondheidszorg) pas op de (langere) termijn merkbaar is. Uit het onderzoek van Mullen et al. (1986) bleek evenwel dat naarmate in de voorlichting de planningsvragen zorgvuldiger waren doorlopen en zo goed mogelijk beantwoord, het effect van de voorlichting groter was. Een voorlichtingsmethodiek is niet effectief op zich, maar moet aansluiten bij het probleem, het gedrag, de redenen voor dat gedrag en de mogelijkheden voor implementatie. In de praktijk van voorlichting wordt nogal eens met de nodige scepsis aangekeken tegen de roep van voorlichtingsdeskundigen om planmatigheid. Dit kan variëren van bestuurders die denken dat voorlichting een vorm van gezond verstand journalistiek is, tot praktiserende voorlichters die menen dat universitaire onderzoekers niets van het praktijkveld afweten (Kok, 1992, p.15).

5.2 Voorlichtingskanalen

Bij voorlichting zijn verschillende kanalen of media mogelijk. Met kanaal wordt bedoeld de manier waarop het bericht de ontvanger bereikt. Het kanaal kan een brochure zijn, een radioprogramma, een groepsbijeenkomst, een persoonlijk gesprek, etc. Er zijn niet veel algemene uitspraken te doen over de effecten van bepaalde voorlichtingskanalen. Wel zijn uitspraken mogelijk over de effecten van eenzijdige en tweezijdige communicatie. Dit is een essentieel verschil in de voorlichting. Bij eenzijdige communicatie loopt de communicatie van bron naar ontvanger en is er geen directe weg terug. Bij tweezijdige communicatie praat de ontvanger hoe dan ook terug. Het verschil tussen eenzijdige en tweezijdige communicatie valt ongeveer samen met massacommunicatie en interpersoonlijke communicatie (Kok, 1992). Voorlichtingsdeskundigen zijn het er over eens dat eenzijdige communicatie vrijwel nooit meer kan bereiken dan kennisvermeerdering of misschien enige mate van attitudeverandering. Uitzondering is de situatie waarin mensen zelf dringende behoefte hebben aan informatie.

De brochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie

(hoofdstuk 9) kan mensen die zich ten onrechte zorgen maken over hun geheugen en/of mogelijke dementie wellicht in enige mate geruststellen. Voordeel van een brochure is dat in korte tijd een grote groep mensen kan worden bereikt. Maar om de effecten van een brochure te optimaliseren, zou het beter zijn dat de brochure dient als ondersteuning bij bijvoorbeeld de huisarts-patiënt-communicatie. In dat geval is het van belang dat de huisarts, of andere hulpverlener, over voldoende kennis en vaardigheden beschikt om op een adequate wijze om te kunnen gaan met vragen, klachten en onzekerheid van de patiënt.

5.3 Het belang van pretesten

Uiteindelijk staat of valt alle voorlichting met het wel of niet bereiken van de doelgroep. Wanneer de doelgroep niet wordt bereikt, kunnen ook de doelstellingen niet worden bewerkstelligd. Omgekeerd is het niet zo dat een bericht altijd effect heeft wanneer het de doelgroep wel bereikt. Eén manier om communicatie te doen slagen is het van te voren uittesten van het voorlichtingsmateriaal, ook wel pretesten genoemd. Hierbij is het van belang om een drietal groepen mensen in te schakelen. Op de eerste plaats de zogenaamde inhoudsdeskundigen, mensen die verstand hebben van het onderwerp. In het geval van de geheugenbrochure waren dit twee neuropsychologen en een zenuwarts. Op de tweede plaats is het van belang om een communicatiedeskundige en een voorlichtingsdeskundige in te schakelen, mensen die veel weten van het gebruikte kanaal of medium. Last, but not least, dient het voorlichtingsmateriaal te worden voorgelegd aan een willekeurige steekproef uit de doelgroep. Dit is van belang omdat moet worden nagegaan of de informatie aansluit bij het kennisniveau, de behoeften, interesses en verwachtingen van de doelgroep.

5.4 Het belang van evaluatie van de voorlichting

Evaluatie wordt vaak omschreven als het vergelijken van het resultaat van een interventie met het vooraf geformuleerde interventie-doel. Evaluatie is een essentieel onderdeel van planmatige voorlichting. Het betreft de laatste vijf van de eerdergenoemde stappen van Green & Kreuter (1991). Evaluatie heeft als doel meer te weten te komen over (Van Dongen, 1988):

- de effectiviteit van de voorlichting
- de kwaliteit van de voorlichting en de wijze van implementatie van de voorlichting
- de kosten van de voorlichting in relatie tot de opbrengsten
- de eventuele ongewenste neveneffecten van de voorlichting.

In de voorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie (hoofdstuk 9) is een brochure gebruikt als kanaal. De interventie is geëvalueerd om na te gaan of de doelstellingen zijn bereikt en of de aard en de inhoud van de voorlichtingsboodschap moet worden aangepast. Om een en ander te kunnen evalueren is gebruik gemaakt van een voor- en een nameting en heeft bij een selectie van de respondenten tevens een geheugenonderzoek plaatsgevonden.

Ondanks het feit dat evaluatie van groot belang is en een essentieel onderdeel vormt van planmatige voorlichting, is gebleken dat tot op heden nauwelijks systematische evaluatie van voorlichting over geheugenproblemen en dementie heeft plaatsgevonden.

6 Een beknopte beschrijving van de acht deelonderzoeken

6.1 Voorlichting op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland

Het eerste doel van het onderzoek, dat in hoofdstuk 2 wordt beschreven, was inzicht te verkrijgen in de voorlichtingsactiviteiten op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland. De periode 1988-1989 is hierbij als evaluatie-periode genomen. Er is een onderscheid gemaakt tussen voorlichting aan mensen met geheugenproblemen, partners en andere naasten van mensen met dementie, hulpverleners en het grote publiek. Tweede doel was na te gaan in hoeverre de voorlichting is geëvalueerd. Voor toekomstig voorlichtingsbeleid is inzicht in de gewenste en ongewenste effecten van de huidige praktijk van voorlichting noodzakelijk.

Er is gebruik gemaakt van een schriftelijke vragenlijst die is gestuurd naar 218 instellingen in Nederland, waarvan verwacht kon worden dat zij zich bezighouden met voorlichting op dit terrein, namelijk Kruisverenigingen, Riagg's en Samenwerkingsverbanden Gezondheidsvoorlichting (GVO). In 28 van de 102 instellingen die de vragenlijst hebben teruggestuurd heeft geen voorlichting plaatsgevonden in de periode 1988-1989. Voor de uiteindelijke analyse zijn 61 vragenlijsten gebruikt. De totale respons was derhalve laag. Op de vraag in hoeverre instellingen die de vragenlijst niet hebben teruggestuurd verschillen van de instellingen die wél hebben deelgenomen, kan op grond van dit onderzoek geen antwoord worden gegeven.

Het aantal voorlichtingsactiviteiten voor mensen met geheugenklachten en normale vergeetachtigheid bleek relatief laag. De helft van de 61 instellingen heeft voorlichting gegeven aan partners en naasten van iemand met dementie, meestal in de vorm van bijeenkomsten en gespreksgroepen. Door 25 van de 61 instellingen zijn cursussen en bijscholingen georganiseerd voor hulpverleners. Door alle instellingen tezamen zijn jaarlijks 5.000 tot 6.000 hulpverleners bereikt via voorlichting. Door 23 van de 61 instellingen zijn voorlichtingsbijeen-

komsten georganiseerd voor het grote publiek; 94% van deze voorlichting handelde primair over dementie. Slechts 6% ging rechtstreeks in op geheugenproblemen.

Het bleek dat nauwelijks onderzoek heeft plaatsgevonden naar de effecten van voorlichting. Bij ongeveer de helft van alle voorlichtingsactiviteiten heeft geen enkele vorm van evaluatie plaatsgevonden. In 19% van de gevallen ging de evaluatie niet verder dan een persoonlijke indruk van de personen die de voorlichting hebben gegeven. Bij slechts 1% van alle activiteiten is bij de voorlichting gebruik gemaakt van een voormeting en een nameting.

Belangrijke conclusie is dat de nadruk in publieksvoorlichting lag op dementie. Er was nauwelijks aandacht voor normale vergeetachtigheid. Door deze scheve verdeling bestaat het gevaar dat mensen die toch al onzeker zijn over het functioneren van hun geheugen nog meer bezorgd raken. In voorlichting moet derhalve meer aandacht worden besteed aan normale vergeetachtigheid en de verschillen met dementie. Bovendien dient onderzoek plaats te vinden naar de effecten van dergelijke voorlichting.

6.2 Voorlichting over dementie en geheugenproblemen in de dag- en weekbladers

Er vindt steeds meer onderzoek plaats naar dementie. Wetenschappers en klinici weten steeds meer over dementie. Het is onduidelijk of ook het grote publiek meer kennis heeft gekregen omtrent dementie en geheugenproblemen. Eén van de mogelijke bronnen waar het publiek zijn kennis vandaan kan halen is de schrijvende pers, dat wil zeggen landelijke en regionale dag- en weekbladen. Hierbij moet niet uit het oog worden verloren dat tussen publiek en persmedia een wisselwerking, dat wil zeggen een dynamische interactie, bestaat. Perspublicaties geven een beeld van wat er zoal leeft in de samenleving. Om deze reden is gekozen voor kranteknipsels als operationalisatie van potentieel beschikbare informatie voor het publiek en mogelijke kennis die het grote publiek heeft over het onderwerp. De resultaten van een analyse van kranteknipsels over de periode 1987-1990 zijn beschreven in hoofdstuk 3.

Het onderzoeksmateriaal is verzameld door een knipseldienst. Uit het onderzoek bleek dat de aandacht voor het geheugen en normale vergeetachtigheid in de onderzochte periode zeer gering is geweest. Het aantal kranteknipsels over dementie daarentegen was sterk gestegen in de onderzochte periode. De 772 artikelen over dementie zijn onderverdeeld in zeven hoofdthema's. Ondanks een sterke toename van het aantal artikelen over dementie bleek uit de analyse dat de lezer nauwelijks meer mogelijkheden heeft gekregen om iets te weten te komen over dementie, de oorzaken, het verloop ervan en de te verwachten problemen voor de patiënt en diens naaste omgeving. Onderwerpen die het meest in het nieuws waren, zijn gezondheidszorgvoorzieningen voor dementiepatiënten en de planning en resultaten van dementie-onderzoek. Deze artikelen

hebben echter in voorlichtende zin nauwelijks een informatieve waarde. Het feit dat er meer geschreven wordt over voorzieningen en onderzoek kan zelfs meer bezorgdheid of angst opwekken bij de lezer. Dit wordt nog versterkt doordat de aandacht voor het geheugen en normale vergeetachtigheid is afgenomen. Artikelen hierover zouden een tegenwicht hebben kunnen bieden aan de toenemende stroom van informatie over dementie. De indruk bij hulpverleners dat er sprake kan zijn van een epidemie van angst voor dementie (Jolles, 1986a) wordt aldus bevestigd. Gezien de bestaande vooroordelen en misverstanden is eenduidige en gestructureerde voorlichting van groot belang.

In hoofdstuk 4 is nagegaan of de trend die zich in de periode 1987-1990 heeft gemanifesteerd zich heeft voortgezet in de periode 1990-1991. Het bleek dat het aantal artikelen over dementie verder is toegenomen. De aandacht voor geheugenproblemen is echter zeer gering gebleven. Zowel het relatieve als het absolute aantal artikelen dat in voorlichtende zin belangrijk is, is gedaald in vergelijking met de periode 1987-1990. Verder vond een forse stijging plaats van het aantal artikelen over dementie-onderzoek. Tot slot wordt in de discussie ingegaan op de mogelijke invloed van krantenkoppen en foto's bij de artikelen.

6.3 Vergeetachtig of dement? Wie maakt zich zorgen en waarom?

Uit onderzoek is gebleken dat veel mensen, met name ouderen, zich zorgen maken over hun afnemende geheugen en in meer of mindere mate angst hebben om dement te worden (zie hoofdstuk 8). Vaak is dat ten onrechte, zoals blijkt uit onderzoek (Ponds et al., 1992). Bezorgdheid over het geheugen en angst voor dementie kunnen echter vergeetachtigheid in de hand werken. Angst en onzekerheid kunnen het gevolg zijn van de bestaande misverstanden over dementie en geheugenproblemen. Uit onderzoek is gebleken dat het grote publiek nauwelijks mogelijkheden heeft om informatie te krijgen over het geheugen en normale vergeetachtigheid. De nadruk in voorlichting ligt immers op dementie (Commissaris et al., 1991; 1993b). Om deze reden is een voorlichtingsbrochure ontwikkeld over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie (Verhey et al., 1992). Om effectieve voorlichting te kunnen geven, is het van belang dat vooraf inzicht wordt verkregen in de kenmerken van de doelgroep, hun behoeften, problemen en kennisniveau (Damoiseaux, 1991; Green & Kreuter, 1991). Voordat de landelijke verspreiding van de brochure plaatsvond, is op kleine schaal een onderzoek verricht om meer informatie te krijgen over de demografische kenmerken van de mensen die zich zorgen maken over hun geheugen en zich melden voor een brochure, de oorzaken waaraan men de klachten toeschrijft, de subjectieve hinder van vergeetachtigheid in het dagelijks leven en het inroepen van professionele hulp. De informatie is verzameld met behulp van een schriftelijke vragenlijst. Ruim 400 mensen hebben deelgenomen. De resultaten staan vermeld in hoofdstuk 5.

Bijna 90% van de respondenten maakte zich in meer of mindere mate zorgen

over de eigen vergeetachtigheid. De beste voorspeller van bezorgdheid was de mate waarin men hinder ondervond van vergeetachtigheid in het dagelijks leven. Opvallend was dat 45% van de respondenten de vergeetachtigheid toeschreef aan stress en spanningen. Circa 6% noemde beginnende dementie als oorzaak. Bijna 70% van de respondenten maakte zich in enige mate zorgen over het feit dat men misschien wel dement wordt. Mensen met een demente naaste maakten zich meer zorgen om zelf dement te worden dan mensen bij wie dit niet het geval was. Ruim een kwart was met de klachten naar de huisarts geweest. Ondanks het feit dat de huisarts in 78% van de gevallen heeft gezegd dat er niets aan de hand was, was de ruime meerderheid van deze groep niet gerustgesteld en maakte zich nog steeds in meer of mindere mate zorgen. Ruim de helft van de mensen die zich zorgen maakten was niet naar de huisarts gegaan omdat ze van mening waren dat de huisarts niets kon doen aan het probleem; 26% is niet gegaan omdat de naaste omgeving de klachten niet serieus nam.

Het onderzoek heeft de eerste gegevens opgeleverd over het aantal mensen in Nederland dat bezorgd is over het geheugen en/of mogelijke dementie. Gezien het grote aantal mensen in deze studie dat zich zorgen bleek te maken en gezien het feit dat in enkele maanden ruim 15.000 brochures zijn aangevraagd bij de Alzheimer Stichting duiden erop dat geheugenproblemen en angst voor dementie in Nederland terecht een probleem genoemd mogen worden. Gezien de vergrijzing van de bevolking is de verwachting dat dit zal leiden tot een absolute toename van problemen, angst en onzekerheid wat betreft het geheugen en mogelijke dementie. Planmatige en doelgerichte voorlichting hierover is derhalve noodzakelijk om angst en onzekerheid te verminderen of te voorkomen. Hierdoor kunnen ook de kosten voor de gezondheidszorg worden beperkt.

6.4 Ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten

In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de problemen van partners van dementie-patiënten en het belang van voorlichting aan deze groep. De zorg voor dementie-patiënten zal in de toekomst steeds vaker moeten plaatsvinden door de sociale omgeving van de patiënt. Met name de partner speelt hierbij een belangrijke rol. De partner blijkt namelijk als eerste voor de rol van centrale verzorger in aanmerking te komen, ongeacht of deze man of vrouw is (Duijnste, 1992). Verder blijkt het feit dat de partner de verzorging niet langer aankan, een betere voorspeller te zijn voor institutionalisering dan bijvoorbeeld de duur of de ernst van de ziekte (George & Gwyther, 1986). Om de verzorging te optimaliseren is het van belang een beter inzicht te krijgen in de bestaande problemen, behoeften en ervaringen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Om deze reden zijn 26 primaire verzorgers geïnterviewd aan de hand van een gestructureerde vragenlijst. Hoewel tot nu toe veel onderzoek is verricht naar de problemen van de verzorgers, is nauwelijks

aandacht besteed aan voorlichting over de ziekte aan familieleden van mensen met dementie. Het is belangrijk om te weten of kennis over de ziekte, het beloop en de gevolgen ervan, van invloed zijn op de mate van ervaren problemen van de verzorger. Uit onderzoek van Chenoweth & Spencer (1986) en van Haley et al. (1992) bleek dat partners en naasten van mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld, nauwelijks informatie hebben gekregen over de diagnose, over de te verwachten problemen voor de patiënt en de verzorger en over instanties waar men terecht kan voor praktische of emotionele ondersteuning. Een van de belangrijkste onderzochte determinanten van ervaren problemen, in dit onderzoek was daarom de informatie die partners (zeggen te) hebben gekregen van hun huisarts aangaande de ziekte.

Uit het onderzoek van Commissaris et al. (1993d) bleek dat de informatie die de partners hebben gekregen zéér summier is geweest. Het ging hierbij om hun eigen subjectieve beleving. Slechts 3 van de 23 verzorgers die bij de huisarts waren geweest, gaven aan informatie te hebben gehad over de ziekte en het verloop ervan. Tien verzorgers zeiden helemaal geen informatie te hebben gehad. Het bleek dat naarmate men minder informatie heeft gekregen, men de verzorging als moeilijker ervaarde. Verder bleek dat de sociale contacten veelal waren afgenomen sinds de ziekte van de partner. Evenals in het onderzoek van George & Gwyther (1986) bleek de ernst van de ziekte slechts minimaal samen te hangen met de ervaren problemen. De belangrijkste voorspellers voor de mate van ervaren problemen waren een vermindering van sociale contacten en de tijd die men had gewacht met het inroepen van professionele hulp.

Gestructureerde voorlichting is van belang omdat hierdoor verzorgers beter kunnen worden voorbereid op de mogelijke problemen als gevolg van de ziekte. Hierin moet tevens worden gewezen op het belang van het onderhouden van sociale contacten. Bij deze voorlichting kunnen huisartsen een belangrijke rol spelen, met name als eerste bron van informatie wanneer de diagnose is gesteld. Het advies aan de huisarts luidt: gebruik je mogelijkheden. Eventuele bijscholing en het gebruik van de Alzheimerbrochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie (Verhey et al., 1992) kunnen een ondersteuning zijn bij het verstrekken van informatie aan de patiënt en diens naaste omgeving. Verder bleek uit het onderzoek dat naarmate men langer heeft gewacht met het inroepen van professionele hulp, men meer problemen ondervindt bij de verzorging. Deze bevinding is een bevestiging van het belang van vroege opsporing van dementie.

6.5 Geheugenvoorlichting aan mensen met milde cognitieve stoornissen

Ondanks de toegenomen aandacht voor geheugenproblemen en de wildgroei in geheugentrainingen, bestaan er tot nu toe weinig systematisch opgezette evaluatie-studies van behandelingen die geheugenklachten pogen te verbeteren. Hoewel sommige resultaten veelbelovend lijken, ontbreekt in de meeste gevallen

een systematische voor- en nameting alsmede een controlegroep (Ponds & Deelman, 1988; Deelman et al., 1990). Een ander probleem is dat een neuropsychiatrisch en neuropsychologisch onderzoek van de cursusdeelnemers ontbreekt (Reyersen van Buuren & Jolles, 1990). Vanwege het feit dat tot op heden nauwelijks behandelprogramma's bestaan voor patiënten met lichte geheugenstoornissen en milde objectiveerbare cognitieve stoornissen is voor deze groep op de Maastrichtse Geheugenpolikliniek een neuropsychologisch rehabilitatieprogramma ontwikkeld, functiegerichte begeleiding (FGB) genaamd. Het programma is met name gericht op het leren omgaan met de klachten in het dagelijks leven. In hoofdstuk 7 wordt ingegaan op de resultaten van experimenteel-klinisch onderzoek naar het effect van FGB en met name naar de effecten van individueel gerichte geheugenvoorlichting (psycho-educatie) binnen het FGB-programma. Om de effecten van FGB na te kunnen gaan, is gebruik gemaakt van een controle-groep. De patiënten in de controle-groep kregen een functietraining (FT). Tijdens de FT lag de nadruk op het trainen en inslijpen van leer- en geheugenfuncties. Er werd, in tegenstelling tot FGB, geen inzicht gegeven in de eigen functiestoornissen.

Bij de metingen is gebruik gemaakt van een kennisvragenlijst over het geheugen en er is een zestal neuropsychologische tests uitgevoerd. Verder is een vragenlijst over geheugenproblemen gebruikt (o.a. bezorgdheid over het geheugen), de Zung-depressielijst, de STAI-angst vragenlijst en een copingvragenlijst. Na afloop van de beide programma's bleek dat er een significant verschil in kennis was ontstaan tussen de beide groepen. De FGB-groep scoorde aanmerkelijk beter dan de FT-groep. Ook is de FGB-groep meer sociale steun gaan zoeken. Beide bevindingen zijn overeenkomstig de verwachting. De FT-groep scoorde slechts op één onderdeel van de neuropsychologische tests hoger dan de FGB-groep. Verwacht werd dat de FT-groep op meer onderdelen beter zou scoren. Wat betreft de overige variabelen zijn geen verschillen ontstaan tussen de beide groepen. Binnen beide groepen was echter de bezorgdheid over het geheugen afgenomen. De FGB-groep was tevens minder depressief dan vóór het programma. Binnen de experimentele groep (FGB) bestond een sterk verband tussen de afgenomen bezorgdheid en de toegenomen kennis. Een toegenomen zelfvertrouwen en een meer adequate manier van omgaan met de klachten in het dagelijks leven waren de belangrijkste winstpunten voor de deelnemers aan het FGB-programma. Tot slot bleek dat, nadat ook de FT-groep het FGB-programma had gehad, een combinatie van beide programma's nauwelijks tot betere resultaten leidde.

In toekomstig onderzoek zal worden nagegaan of het FGB-programma, dat nu is uitgevoerd door een klinisch neuropsycholoog/specialist, ook door een (goedkopere) generalist gedaan kan worden. De bespreking van de neuropsychologische testgegevens blijft specialistenwerk. Essentieel blijft dat vooraf uitgebreid neuropsychologisch en neuropsychiatrisch onderzoek plaatsvindt naar de gestoorde en ongestoorde functies van de patiënt. De technieken en doelstellingen in het FGB-programma worden hier immers op afgestemd.

6.6 Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie

Zoals reeds eerder is gesignaleerd, gaat de meeste aandacht in voorlichting uit naar dementie. Omdat er veel misverstanden blijken te bestaan over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie, zijn twee voorlichtingsbijeenkomsten over normale vergeetachtigheid georganiseerd en geëvalueerd. Doel van het onderzoek was tweeledig. Allereerst was het van belang om relevante informatie te verkrijgen over de doelgroep, zoals demografische kenmerken, behoeften, interesses en redenen om naar de bijeenkomst te komen. Tweede doel was na te gaan of de voorlichting enig effect heeft gehad bij het publiek, dat wil zeggen nagaan of de ontvangen informatie heeft geleid tot een toename van kennis en een afname van angst en bezorgdheid. Om uitspraken te kunnen doen over de effecten van de gegeven voorlichting, heeft een voor- en een nameting plaatsgevonden. De resultaten staan vermeld in hoofdstuk 8.

De belangstelling was groot, ruim 450 mensen. Van de respondenten maakte 46% zich zorgen over het eigen geheugen én was tevens bang dement te worden. Na de voorlichting gaf 66% van de respondenten die zich vooraf zorgen maakten over hun geheugen aan in meer of mindere mate gerustgesteld te zijn door de voorlichting. Hoewel de kennis was toegenomen, werd op enkele onderdelen nog steeds slecht gescoord. Meer dan de helft dacht bijvoorbeeld ten onrechte dat het geheugen een soort spier is die je door veel trainen sterker kunt maken. De gerapporteerde vermindering van bezorgdheid over het eigen geheugen bleek niet samen te hangen met een toegenomen kennis. Als mogelijke verklaring voor afname in bezorgdheid geldt dat waarschijnlijk van de grote opkomst ook een geruststellend effect uitgaat. Bij toekomstig onderzoek naar de effecten van voorlichting dient gebruik te worden gemaakt van een controlegroep, zodat rekening gehouden kan worden met de eventuele invloed van andere media.

Een voorlichtingsbijeenkomst is één van de mogelijkheden om het publiek te informeren. Een andere potentiële bron van informatie is een brochure, als zelfstandig of als ondersteunend medium. De Alzheimerbrochure 'Vergeetachtig? of Dement?' (Verhey et al., 1992) is ontwikkeld mede op basis van de resultaten van het in hoofdstuk 8 beschreven onderzoek.

6.7 De effecten van een voorlichtingsbrochure over normale vergeetachtigheid en dementie

In hoofdstuk 9 worden de effecten beschreven van een op planmatige wijze ontwikkelde voorlichtingsbrochure over normale vergeetachtigheid en dementie. De eerste doelstelling van dit onderzoek was nagaan wat de effecten waren van deze brochure. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is een aantal variabelen onderzocht: de verandering van bezorgdheid over vergeetachtigheid en dementie, het inroepen van professionele hulp, het bespreken van de klachten met de

naaste omgeving en gedragsverandering. De tweede doelstelling was om bij een selectie van 104 respondenten na te gaan of de eventuele veranderingen terecht waren, dat wil zeggen nagaan of de brochure goed voorlicht, door a) onnodige ongerustheid voor dementie weg te nemen en b) mensen die hulp zouden moeten zoeken, daartoe aan te zetten en de weg te wijzen. Deze 104 mensen zijn getest met een korte cognitieve testbatterij, gecombineerd met de Mini Mental State Examination (Folstein et al., 1975). Het doel van dit cognitieve testonderzoek was dus om de eventuele effecten van de brochure te toetsen.

Van de 140 respondenten die zich vooraf (zeer) veel zorgen maakten over hun eigen vergeetachtigheid was 63% na het lezen van de brochure (veel) minder bezorgd. Van de 99 respondenten die zich vooraf (zeer) veel zorgen maakten over dementie, was 77% na het lezen van de brochure (veel) minder bezorgd. Circa 8% van de 450 respondenten had na het lezen van de brochure de huisarts geconsulteerd over hun klachten of zorgen over hun vergeetachtigheid.

In totaal hebben 104 mensen deelgenomen aan het cognitieve testonderzoek. Hiermee kon worden nagegaan of mensen zich na het lezen van de brochure terecht dan wel onterecht meer of minder zorgen zijn gaan maken over mogelijke dementie. Om de testresultaten te kunnen interpreteren, werden deze aan de hand van normgegevens uit eerder onderzoek getransformeerd tot z-scores. Op basis van het testonderzoek kon worden geconcludeerd dat 16 van de 30 mensen met een slechte testprestatie zich ten onrechte minder zorgen waren gaan maken. Van de 74 mensen met een goede testprestatie maakten er 18 zich (nog steeds) ten onrechte zorgen. Dementie in de naaste familie was een mogelijke verklaring waarom mensen die goed presteerden zich toch (nog) zorgen maakten over dementie. De groep die zich ten onrechte geen zorgen (meer) maakte, had minder hinder van vergeetachtigheid in het dagelijks leven dan de groep die zich terecht zorgen maakte. Tevens was deze groep van mening zelf meer invloed te kunnen uitoefenen op het functioneren van het geheugen (hogere interne locus of control).

De brochure bleek tegemoet te komen aan een grote maatschappelijke behoefte. Door gestructureerde en planmatige voorlichting kan mogelijk mede worden voorkomen dat mensen die zich ten onrechte zorgen maken over hun geheugen terecht komen in een neerwaartse spiraal, depressief worden en een beroep moeten doen op dure gezondheidszorgvoorzieningen.

7 Conclusie

Uit de acht uitgevoerde deelonderzoeken kunnen verschillende conclusies worden getrokken die leiden tot aanbevelingen voor verder onderzoek en toekomstig voorlichtingsbeleid. Belangrijke bevinding is dat in de huidige voorlichtingspraktijk tot op heden nauwelijks aandacht is geweest voor het geheugen, geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid. Wel wordt in toenemende mate aandacht besteed aan dementie. Aan de inhoud van de

voorlichting over dementie, zo is gebleken, dient echter het een en ander verbeterd te worden. Dit geldt met name voor informatie aan het grote publiek via de persmedia. Door de bestaande scheve verdeling in aandacht voor dementie en geheugenproblemen, bestaat het gevaar dat mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, zich nog meer zorgen gaan maken. Door geheugenklachten uitsluitend te bespreken in het kader van dementie, kunnen mensen namelijk vergeetachtigheid gaan zien als het eerste symptoom van een onafwendbare ziekte. In toekomstige voorlichting dient daarom meer expliciet te worden ingegaan op geheugenproblemen en geheugenklachten. Bij deze voorlichting kunnen de media een belangrijke functie vervullen. Voorwaarde is dat hierbij vaker wordt samengewerkt met inhoudsdeskundigen. Op deze manier kan enigszins worden voorkomen dat de voorlichting te sensationeel wordt. Voorlichting moet immers streven naar gevaarcontrole, dat wil zeggen gedrag waarmee vooral cognitief het onderkende gevaar onder controle wordt gehouden (Leventhal, 1970). Wanneer angst bij de lezer wordt vergroot, dient tevens de eigen effectiviteit verhoogd te worden, dat wil zeggen dat een voorlichtingsboodschap aangrijpingspunten moet bieden waarmee mensen daadwerkelijk iets kunnen doen (Rogers, 1983; Kok, 1987).

Ook bij voorlichting die wordt gegeven door verschillende instellingen op het gebied van de (geestelijke) gezondheidszorg, moet meer aandacht komen voor normale veroudering en problemen bij het ouder worden. Hier ligt een belangrijke taak voor Gezondheidsvoorlichting (GVO). Samenwerking tussen wetenschap en praktijk is een noodzakelijke voorwaarde om deze doelstelling te kunnen bereiken. Vanuit preventief oogpunt is het hierbij tevens van belang dat aandacht wordt besteed aan gedragingen die van invloed kunnen zijn op de werking van het geheugen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het gebruik van alcohol, het gebruik van medicijnen (met name slaapmiddelen en kalmeringsmiddelen) en de voedingsgewoonten van mensen. Ook hier kan GVO een belangrijke rol spelen. Onderzoek naar de effecten van voorlichtingsactiviteiten en interventieprogramma's is belangrijk om na te gaan of de doelstellingen daadwerkelijk zijn bereikt. Tot op heden heeft namelijk nauwelijks systematisch evaluatie-onderzoek plaatsgevonden.

Een speciale taak en functie in voorlichting is weggelegd voor huisartsen. Zij vervullen namelijk een sleutelpositie in de professionele hulpverlening en krijgen regelmatig te maken met mensen die klagen over hun geheugen. Door het verstrekken van duidelijke informatie kunnen zij in principe een grote groep mensen geruststellen die zich ten onrechte zorgen maakt. Door tijdig onderzoek of doorverwijzen kunnen op deze manier geheugenproblemen en vroege dementie in een eerder stadium worden vastgesteld. Hierdoor kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de secundaire en tertiaire preventie van dementie. Het probleem momenteel is echter dat huisartsen over het algemeen te weinig kennis en vaardigheden bezitten om adequate voorlichting te kunnen geven. Een brochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie kan hierbij ter ondersteuning dienen. Om een en ander te kunnen

bewerkstelligen, dient een voorlichtingsstandaard te worden ontwikkeld en geëvalueerd die huisartsen in staat stelt adequate voorlichting te geven aan de betrokken patiëntengroepen. Dit levert tevens een forse besparing op voor de gezondheidszorg.

Ook wanneer blijkt dat er sprake is van dementie, kan de huisarts een belangrijke rol vervullen bij het geven van informatie aan de patiënt en diens naaste omgeving. Uit onderzoek is het belang hiervan gebleken. Naarmate verzorgers meer informatie hebben gehad, zijn zij beter in staat om te gaan met de problemen die kunnen ontstaan ten gevolge van de ziekte. De patiënt kan hierdoor langer thuis worden verzorgd. Ook dit betekent een besparing van de kosten voor de gezondheidszorg. Interventies op dit gebied moeten nog ontwikkeld worden.

Bij het grote publiek is het van belang dat er meer begrip komt voor dementie. Er heerst nog te veel een taboesfeer. Mensen weten zich geen houding te geven bij het onbegrepen gedrag van de patiënt en men vermijdt het liefst alle contact. Toch kan iedereen vroeg of laat, direct of indirect, met dementie te maken krijgen. Verder is het belangrijk om te weten dat niet elk dementiesyndroom betekent dat er sprake is van een hopeloze situatie. Het zo spoedig mogelijk inroepen van professionele hulp is niet alleen belangrijk wanneer een reversibele oorzaak ten grondslag ligt aan het dementiesyndroom, maar ook wanneer sprake is van een irreversibele vorm van dementie. Door een juiste manier van omgaan met deze mensen kan de kwaliteit van leven worden verbeterd. Door vroege opsporing wordt ook preventie van psychopathologie van naasten mogelijk.

Voor ouderen die zich in enige mate zorgen maken over hun geheugen en graag bij de tijd willen blijven, kan een geheugencursus zinvol zijn. Bij de betere geheugencursussen wordt goede voorlichting gegeven over hoe een normaal geheugen werkt en wat het verschil is tussen abnormale en normale vergeetachtigheid. Ook wordt verteld wat nodig is voor een goed werkend geheugen, zoals tijd, aandacht, concentratie, een goed gezichtsvermogen, een goed gehoor, gezonde voeding, etc. Wanneer echter sprake is van milde cognitieve stoornissen is het van belang dat een uitgebreid neuropsychologisch en neuropsychiatrisch onderzoek plaatsvindt naar de gestoorde en ongestoorde functies van de patiënt. Een geheugencursus is voor deze groep niet zinvol. Tot op heden bestaan nauwelijks behandelprogramma's voor deze groep mensen die daardoor tussen de wal en het schip dreigen te vallen. Het is van belang dat er in de toekomst meer voorzieningen komen voor deze groep mensen. Op de Maastrichtse geheugenpolikliniek is reeds een programma ontwikkeld om te voorzien in de bestaande lacune. Dit programma, functiegerichte begeleiding genaamd, is met name van belang voor het omgaan met de geheugenproblemen in het dagelijks leven. Individuele voorlichting in de vorm van psycho-educatie vormt hierbij een essentieel onderdeel.

In toekomstige voorlichting moet worden getracht de bestaande vooroordelen en misverstanden omtrent geheugenproblemen en dementie te verminderen of weg te nemen. Een belangrijke aanzet hiertoe is gegeven toen 1 januari 1993 het

wetenschappelijk kaderprogramma 'The Decade of the Brain' van start is gegaan. Een van de drie aandachtspunten hierin betreft 'Voorlichting en educatie over hersengerelateerde problematiek'. Aangezien dementie een vaak voorkomende hersenziekte is met ingrijpende gevolgen voor zowel de patiënt als diens naaste omgeving, zou voorlichting hierover in de komende 10 jaar moeten worden gegarandeerd. Voorwaarden hierbij zijn dat de voorlichting planmatig is en dat voorlichting over geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid hierin niet ontbreekt.

De resultaten van het in dit proefschrift beschreven onderzoek naar voorlichting over geheugenproblemen en dementie, kunnen mede een leidraad vormen voor de planning van onderzoek en het ontwikkelen van voorlichtingsactiviteiten in het kader van het Hersendecennium.

Hoofdstuk 2

Inventarisatie van voorlichtingsactiviteiten op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland¹

Samenvatting

Om meer inzicht te verkrijgen in de hoeveelheid, de aard en de effecten van voorlichting op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland, is een inventarisatie verricht onder Riagg's, Kruisverenigingen en GVO-Samenwerkingsverbanden over de periode 1988-1989. Het blijkt dat verreweg de meeste aandacht in publieksvoorlichting primair op dementie is gericht (94%) en nauwelijks op normale vergeetachtigheid. Hierdoor kunnen mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, nog meer bezorgd raken. Tevens bleek dat tot op heden nauwelijks systematisch onderzoek heeft plaatsgevonden naar de effecten van de gegeven voorlichting.

1 Inleiding

De laatste jaren wordt door de media veelvuldig aandacht besteed aan de achteruitgang van het geheugen en dementie. Informatie hierover is belangrijk, vanwege de bestaande misverstanden hierover (Verhey & Jolles, 1988). Uit onderzoek blijkt dat in de persmedia vooral aandacht wordt besteed aan dementie en nauwelijks aan het geheugen en normale vergeetachtigheid (Commissaris et al., 1991). Hierdoor kunnen mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, nog meer bezorgd raken (Verhey et al., 1991). Er lijkt zelfs sprake van een 'epidemie van angst voor dementie' (Jolles, 1986a).

Om angst en onzekerheid te verminderen of te voorkomen, is het belangrijk dat mensen duidelijke informatie kunnen krijgen over het geheugen, normale vergeetachtigheid en dementie. Behalve via de media kan deze informatie verkregen worden via voorlichtingsbijeenkomsten, cursussen of gespreksgroepen. Er vindt in toenemende mate voorlichting plaats, maar tot op heden is nauwelijks bekend wie door deze voorlichting wordt bereikt en of men er iets aan heeft gehad.

¹ In een enigszins bewerkte versie gepubliceerd als: Commissaris CJAM, Jolles J en Kok GJ. Dementie en geheugenproblemen in Nederland. Inventarisatie van voorlichtingsactiviteiten. Medisch Contact 1993; 48: 143-144.

Eerste doel van dit onderzoek was inzicht te verkrijgen in de voorlichtingsactiviteiten in Nederland op het terrein van dementie en geheugenproblemen. De periode 1988-1989 is hierbij als evaluatieperiode genomen. Er is een onderscheid gemaakt tussen voorlichting aan mensen met geheugenproblemen, partners en andere naasten van mensen met dementie, hulpverleners en het algemene publiek. Tweede doel was na te gaan in hoeverre de voorlichting is geëvalueerd. Voor toekomstig voorlichtingsbeleid is het van belang niet alleen inzicht te hebben in de bestaande lacunes en behoeften, maar ook in de gewenste en ongewenste effecten van de huidige praktijk van voorlichting (Damoiseaux, 1991).

2 Materiaal en methoden

Om meer inzicht te verkrijgen in de voorlichting over dementie en geheugenproblemen is een vragenlijst ontwikkeld die medio 1990 is gestuurd naar 218 instellingen in Nederland, waarvan verwacht kon worden dat zij zich bezighouden met voorlichting op dit terrein. Ook als geen voorlichting had plaatsgevonden in de periode 1988-1989 werd men verzocht de vragenlijst te retourneren. Het ging om alle Provinciale Kruisverenigingen (14), alle Regionale Kruisverenigingen (127), de hoofdbureau's van alle Riagg's (58) en alle GVO-Samenwerkingsverbanden (19). Dit zijn echter niet alle instellingen die zich met voorlichting op bovengenoemd terrein bezighouden. Zo wordt ook door de Alzheimer Stichting, door District Gezondheidsdiensten en in verzorgingshuizen voorlichting gegeven. Om praktische redenen is gekozen voor de eerdergenoemde instellingen. Bij de bespreking van de resultaten dient hiermee rekening te worden gehouden.

De vragenlijst

De vragenlijst bestaat uit vier gedeelten, die elk in tweeën verdeeld zijn. Er is een onderverdeling gemaakt naar doelgroep en jaar. Er wordt gevraagd naar vier verschillende voorlichtingsactiviteiten: gespreksgroepen, cursussen, voorlichtingsbijeenkomsten en het gebruik van folders en brochures. Allereerst is gevraagd welke activiteiten zijn uitgevoerd voor welke doelgroep, hoe vaak dit plaatsvond en uit hoeveel personen de doelgroep gemiddeld bestond. Bij elke activiteit is gevraagd aan te geven of de voorlichting primair was gericht op dementie of primair op geheugenproblemen en vergeetachtigheid. Tot slot is gevraagd naar de effecten van de gegeven voorlichting en hoe deze zijn vastgesteld.

De respons

Van de 218 verstuurdde vragenlijsten zijn er 107 geretourneerd (49%). Vijf

vragenlijsten waren niet ingevuld. In 28 van de overige 102 instellingen heeft geen voorlichting plaatsgevonden over dementie en geheugenproblemen in 1988-1989. Van 13 van de overige 74 instellingen is slechts bekend dat voorlichting heeft plaatsgevonden. De vragenlijst is verder niet ingevuld vanwege tijdgebrek of reorganisatie. In totaal zeggen 61 instellingen voorlichting gegeven te hebben, namelijk 3 Provinciale Kruisverenigingen, 32 Regionale Kruisverenigingen, 24 Riagg's en 2 GVO-Samenwerkingsverbanden. Laatstgenoemden waren op het moment van onderzoek grotendeels opgegaan in de District Gezondheidsdienst. Dit is vermoedelijk de oorzaak van de lage respons van deze groep. Op de vraag in hoeverre instellingen die de vragenlijst niet hebben teruggestuurd (51%) verschillen van de instellingen die wél hebben deelgenomen, kan op grond van dit onderzoek geen antwoord worden gegeven.

3 Resultaten

Tabel 1 is gebaseerd op de gegevens van 61 instellingen. Er is een onderverdeling gemaakt naar doelgroep en naar soort voorlichtingsactiviteit. Tevens is gekeken naar het gemiddeld aantal personen per activiteit. Er is geen onderscheid gemaakt tussen activiteiten in 1988 en 1989, omdat deze nauwelijks van elkaar bleken te verschillen.

Uit tabel 1 blijkt dat het aantal voorlichtingsactiviteiten voor mensen met geheugenklachten en normale vergeetachtigheid relatief laag is geweest. Slechts negen instellingen hebben geheugencursussen georganiseerd. Verder blijkt dat 31 van de 61 instellingen voorlichtingsactiviteiten hebben georganiseerd voor partners en naasten van iemand met dementie, meestal in de vorm van bijeenkomsten en gespreksgroepen. Centraal in de meeste gespreksgroepen stond het delen en uitwisselen van ervaringen van mensen die zorgdragen voor een demente naaste. In voorlichtingsbijeenkomsten lag de nadruk op informatie over dementie, de gevolgen van dementie en praktische adviezen. In de meeste cursussen lag het accent op het leren omgaan met een demente naaste in het dagelijks leven en het leren van elkaars ervaringen.

Door 25 van de 61 instellingen zijn cursussen en bijscholingen georganiseerd voor hulpverleners. Ook werden regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor hulpverleners. Door alle instellingen tezamen zijn jaarlijks 5.000 tot 6.000 hulpverleners bereikt via voorlichting. Tabel 2 geeft een overzicht van welke hulpverleners bij de in totaal 512 voorlichtingsactiviteiten betrokken zijn geweest. Sommige activiteiten waren tegelijkertijd voor verschillende doelgroepen bestemd. Opvallend in tabel 2 is het lage percentage huisartsen dat door voorlichting is bereikt. Zij hebben veelal een eigen nascholings- en voorlichtingscircuit. Of huisartsen hiervan gebruikmaken en in welke mate dit bijdraagt tot een snellere opsporing van geheugenproblemen of doorverwijzing, is niet bekend. Van belang hierbij is de in 1991 verschenen NHG-Standaard Dementie-syndroom voor huisartsen (De Bruyne et al., 1991). De huisarts heeft namelijk

een belangrijke signalerende en diagnostische functie bij het vaststellen van cognitieve stoornissen. Voor zover kon worden nagegaan, heeft de meeste voorlichting aan hulpverleners betrekking op informatie en uitleg over dementie en het omgaan met dementie-patiënten in het dagelijks werk. Informatie over geheugenproblemen en vergeetachtigheid bleken relatief onderbelicht.

Tabel 1. Voorlichting over dementie en geheugenproblemen aan verschillende doelgroepen.

Voorlichting aan:	GG	C	VB	FB
1. Mensen met geheugenklachten				
- aantal instanties	2	9	1	2
- totaal aantal activiteiten	3	28	4	3
- gemiddeld aantal personen	13	13	50	170
2. Partner en naaste omgeving				
- aantal instanties	31	13	25	11
- totaal aantal activiteiten	276	57	120	77
- gemiddeld aantal personen	8	12	33	185
3. Hulpverleners				
- aantal instanties	1	23	25	2
- totaal aantal activiteiten	3	197	222	7
- gemiddeld aantal personen	10	43	23	110
4. Het algemene publiek				
- aantal instanties	0	0	24	4
- totaal aantal activiteiten	0	0	229	6
- gemiddeld aantal personen	0	0	57	56

GG = Gespreksgroepen

C = Cursussen (incl. bijscholing voor de groep hulpverleners)

VB = Voorlichtingsbijeenkomsten

FB = Gebruik folders en brochures als zelfstandig voorlichtingsmedium

Uit tabel 1 blijkt verder dat door 23 van de 61 instellingen voorlichtingsbijeenkomsten zijn georganiseerd voor het algemene publiek. Opvallend is dat 94% van deze voorlichting primair handelde over dementie. Slechts 6% ging rechtstreeks in op geheugenproblemen. Folders en brochures werden hierbij niet of nauwelijks gebruikt. In 1988-1989 zijn circa 13.000 mensen bereikt in Nederland. Het werkelijke aantal ligt veel hoger, omdat van veel instellingen geen gegevens beschikbaar zijn. Bovendien wordt ook door andere instellingen voorlichting gegeven, met name door de Alzheimer Stichting.

Tabel 2. Voorlichtingsactiviteiten voor de verschillende hulpverleners (N=512).

Wijkverpleegkundigen	31%
Bejaardenverzorg(st)ers	24%
Verzorgers in het verzorgingshuis	14%
Gezinsverzorg(st)ers	12%
Wijkziekenverzorg(st)ers	7%
Vrijwilligers	5%
Overigen	4%
Huisartsen	3%

Evaluatie van de voorlichting

In totaal zijn 322 verschillende voorlichtingsactiviteiten uitgevoerd in de onderzochte periode. Bij 48% hiervan heeft geen enkele vorm van evaluatie plaatsgevonden. Bij 19% van de voorlichting ging de evaluatie niet verder dan een persoonlijke indruk van de personen die de voorlichting hebben verzorgd. Bij 10% vond na afloop een groepsgesprek plaats om te inventariseren wat de deelnemers ervan vonden of eraan gehad (denken te) hebben. In 7% vond na afloop een persoonlijk gesprek plaats met de deelnemers. Bij 15% van de activiteiten is door de deelnemers een schriftelijke vragenlijst ingevuld met een aantal vragen over de ontvangen informatie. Bij slechts 1% van alle activiteiten is bij de evaluatie gebruik gemaakt van een voormeting en een nameting.

Omdat nauwelijks systematische evaluatie heeft plaatsgevonden, is het moeilijk uitspraken te doen over de effectiviteit. Slechts zelden kon namelijk worden vastgesteld of de kennis is toegenomen of dat bijvoorbeeld de bezorgdheid is afgenomen. Ook kon op basis van deze inventarisatie niet worden nagegaan of mensen beter met hun dementerende partner kunnen omgaan en of wijkverpleegkundigen beter in staat zijn om dementie in een vroegtijdig stadium te herkennen. Hiervoor is nader onderzoek vereist.

4 Conclusie en discussie

Uit de uitgevoerde inventarisatie kunnen twee conclusies worden getrokken. Allereerst bleek dat door de onderzochte instellingen in de periode 1988-1989 nauwelijks publieksvoorlichting is gegeven over geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid. De nadruk in de voorlichting lag op dementie. Deze scheve verhouding is ook gevonden in ander onderzoek (Commissaris et al., 1991). Op de tweede plaats kon worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effecten van de voorlichting grotendeels ontbreekt. Hierbij dient echter rekening gehouden te worden met een non-respons van 51%. Het is niet bekend in hoeverre de instellingen die wel en niet hebben gereageerd van elkaar verschillen. Bovendien zijn er instellingen die wél voorlichting geven, maar niet bij dit onderzoek waren betrokken. In 28% van de instellingen hebben in de onder-

zochte periode helemaal geen voorlichtingsactiviteiten plaatsgevonden. Op grond van het voorliggende onderzoek kan worden vastgesteld dat bij de voorlichting aan het grote publiek en aan hulpverleners meer aandacht besteed moet worden aan normale vergeetachtigheid en de verschillen met dementie. Veel ouderen hebben ten onrechte een gering zelfvertrouwen over het functioneren van hun geheugen (Ponds et al., 1992). Bij voorlichting is het belangrijk om reeds vooraf inzicht te hebben in de behoeften, de kenmerken en het kennisniveau van de doelgroep (Green & Kreuter, 1991). Om deze reden zijn twee voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd en geëvalueerd, getiteld 'Vergeetachtigheid: vaak normaal' (Commissaris et al., 1993a).

Bij voorlichting over welk onderwerp dan ook, is het niet alleen belangrijk dat de informatie aansluit bij de behoeften en het kennisniveau van de doelgroep, maar het is tevens van essentieel belang dat de informatie ook daadwerkelijk terechtkomt bij de groep waarvoor het is bestemd. In beleid ten aanzien van voorlichting over dementie en geheugenproblemen, moet hieraan derhalve ruimschoots aandacht worden besteed.

Hoofdstuk 3

Dementie en geheugen in de dag- en weekbladpers. Een analyse van kranteknipsels over de periode 1987-1990¹

Samenvatting

In de afgelopen jaren is de aandacht voor dementie en geheugenstoornissen bij de overheid, wetenschappers en gezondheidsfunctionarissen snel toegenomen. Onduidelijk is echter of ook het publiek meer toegang heeft gekregen tot de toegenomen kennis op dit gebied. Veel mensen lijken zich namelijk zorgen te maken over hun afnemende geheugen en over mogelijke dementie. Uit een analyse van kranteartikelen over een periode van drie jaar (maart 1987 tot maart 1990), blijkt dat het aantal publikaties over het geheugen is afgenomen. Het aantal artikelen over dementie daarentegen is toegenomen van gemiddeld 11 per maand in het eerste jaar naar respectievelijk 25 en 28 in het tweede en derde jaar. In deze artikelen wordt de meeste aandacht besteed aan dementieonderzoek en aan gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten. Het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie is echter gelijk gebleven, hoewel deze in voorlichtende zin juist erg belangrijk zijn. Ook blijkt dat dezelfde krantekoppen verschillende emotionele reacties en associaties kunnen oproepen bij een groep van beoordelaars. Uitgaande van deze gegevens pleiten de auteurs voor méér voorlichting op het gebied van geheugenproblemen en dementie, alsook voor systematisch onderzoek naar de effecten van deze voorlichting.

1 Inleiding

Als gevolg van de stijging van de gemiddelde levensverwachting zal in de komende decennia het absolute en relatieve aantal ouderen in Nederland aanzienlijk toenemen (Stuurgroep Toekomstscenario's, 1985). Momenteel is 1 op de 9 Nederlanders ouder dan 65 jaar en deze verhouding zal oplopen tot 1 op de 4 in het jaar 2030 (Centraal Bureau voor de Statistiek, 1989). Van belang hierbij is dat met name het aantal mensen van 80 jaar en ouder zal

1 In een enigszins bewerkte versie gepubliceerd als: Commissaris CJAM, Jolles J en Visser APh. Dementie en geheugen in de dag- en weekbladpers. Een inventarisatie van kranteartikelen over de periode 1987-1990. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1991; 22: 21-27.

toenemen binnen deze groep ouderen. Dit fenomeen staat bekend als de zogenaamde 'dubbele vergrijzing'.

Vanwege de noodzaak een passend ouderenbeleid voor de toekomst te ontwerpen, is ook de aandacht voor dementie toegenomen. Dementie behoort tot de groep van chronische aandoeningen die zich vooral op hoge leeftijd manifesteert (Diesfeldt, 1987). Dementie begint in het algemeen na het 65ste jaar. Van alle mensen van 65 jaar en ouder is ongeveer 5% dement, terwijl dit percentage oploopt tot circa 20% voor de leeftijdsgroep van 80 jaar en ouder. Op dit moment zijn er in Nederland naar schatting 300.000 mensen met een lichte of ernstige vorm van dementie en de verwachting is dat in de komende decennia de samenleving en de gezondheidszorg geconfronteerd zullen worden met een stijgend aantal demente bejaarden (De Graaf & Hupkens, 1985; Tanja & Hofman, 1985; Ter Haar, 1987; Verhey & Jolles, 1988).

Over dementie bestaan veel misverstanden. Vergeetachtigheid en geheugenklachten van ouderen worden, zowel door hulpverleners als door leken, vaak beschouwd als een voorbode van dementie, maar dat is niet terecht. In veel gevallen heeft vergeetachtigheid een andere oorzaak; zo treden geheugenproblemen ook op bij het normale ouder worden (Jolles, 1985; Jolles, 1986b) en kunnen zij tevens voorkomen bij depressie (McAllister, 1983). Er wordt dan ook verondersteld dat er sprake zou kunnen zijn van een 'epidemie van angst voor dementie', veeleer dan van een naderende epidemie van dementie (Jolles, 1986a).

De kennis omtrent dementie bij de overheid wordt gevoed door adviesorganen die hun informatie ontlenuen aan rapporten, opgesteld door ad hoc commissies van wetenschappers en klinici. Het in 1988 uitgekomen rapport van de Commissie Psychogeriatrische ziektebeelden van de Gezondheidsraad en het scenario-rapport (Stuurgroep Toekomstscenario's, 1985) zijn voorbeelden hiervan. Wetenschappers en klinici houden elkaar en zichzelf op de hoogte van de wetenschappelijke literatuur en congressen; zo is er op het gebied van dementie in 1988 een zogenaamde consensusbijeenkomst georganiseerd door het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO, 1988), waarin alle tot op dat moment relevante kennis omtrent dementie is besproken.

Het is onduidelijk of ook het publiek in de afgelopen jaren meer kennis heeft gekregen omtrent veroudering en dementie. Het is in dit verband belangrijk te weten waar het publiek zijn kennis vandaan kan halen. Theoretisch bestaan hiervoor drie mogelijke bronnen.

Allereerst bestaat er een gerichte publieksvoorlichting. Sinds enkele jaren is er een explosie van voorlichtingsactiviteiten over dementie en geheugenproblemen. Deze worden veelal georganiseerd door Kruisverenigingen, Riagg's, verpleeghuizen, Stichtingen voor Gezinszorg, e.d (Bremhaar & Visser, 1988). Ook de Alzheimer Stichting dient in dit verband te worden genoemd. Systematisch onderzoek naar het effect van dergelijke voorlichting ontbreekt echter tot dusver (zie hoofdstuk 2). Op de tweede plaats wordt voorlichting gegeven door hulpverleners (b.v. huisarts en wijkverpleegkundige) die ingaan op een gerichte

vraag over dit onderwerp. Veel hulpverleners hebben echter (te) weinig toegespitste kennis terzake en/of hebben te weinig tijd om hierop uitgebreid in te gaan. Op de derde plaats vindt er bedoelde en onbedoelde voorlichting plaats via de media en wel door schrijvende pers, t.v. en radio. De aard en de inhoud van deze voorlichting vormen in principe een belangrijke informatiebron waarop de kennis die het publiek zou kunnen hebben over dementie en het geheugen, is gebaseerd. Over de aard en omvang van deze voorlichting is nog maar weinig bekend. In het voorliggende onderzoek is getracht deze lacune op te heffen, waarbij om praktische redenen is gekozen voor schriftelijke informatieverschaffing door de schrijvende pers.

Over de invloed en het effect van de massamedia zijn de meningen verdeeld. De opvatting dat de media 'injectienaalden' zijn die bij voortduring het passieve publiek prikken en op die manier het denken en het handelen van de massa's bepalen, is grotendeels verdwenen. Klapper concludeerde reeds in 1960 dat de media slechts één invloed te midden en door middel van andere invloeden zijn, en dat zij eerder bevestigen dan veranderen. Budd en McCron (1981) stellen: "It is largely accepted by mass communication researchers that if the mass media have any influence on their own, it tends to be in the direction of reinforcing existing beliefs and opinions rather than changing them." (p.33/34). In tegenstelling tot de 'injectienaalden-opvatting', gaat de 'uses-and-gratifications' benadering ervan uit dat het publiek actief is en dat het gebruik van de massamedia bepaald wordt door behoeften, verwachtingen, motieven en interesses (Blumler & Kratz, 1974).

De media hebben een belangrijke 'agendasetting'-functie, dat wil zeggen dat zij vaak stof tot praten leveren (Damoiseaux, 1987). Stappers (1981) zegt hierover het volgende: "Tussen mensen en media en tussen media en samenleving wordt niet langer gezocht naar een eenrichtingsverkeer van de invloed. Integendeel, men begint een wisselwerking te veronderstellen.... Soms bepalen de kranten wat de mensen denken, soms bepaalt het denken van de mensen wat de kranten zullen schrijven." (p.22). Massacommunicatie is derhalve géén eenzijdig proces (Van den Berg & Van der Ven, 1986). Er is veeleer sprake van een dynamische interactie.

Door deze wisselwerking, het feit dat ontvangers van boodschappen uit de massamedia in verschillende mate aan informatie blootstaan en er op een verschillende manier mee omgaan, is het erg moeilijk om vast te stellen wat bij het publiek wordt teweeggebracht door informatie over dementie en het geheugen in de media. In het hier beschreven onderzoek is hierop dan ook niet ingegaan, maar is eerst gekozen voor een inventarisatie van de mate waarin in de media over beide onderwerpen is geschreven. Centraal in het onderzoek staat de vraag of de toegenomen aandacht voor dementie en het geheugen bij de overheid, bij wetenschappers en bij hulpverleners een parallel vindt in perspublicaties. Het doel hiervan is vast te stellen of het publiek via de persmedia potentieel de beschikking krijgt over relevante informatie over dementie en het geheugen. Ook is nagegaan in hoeverre bepaalde artikelen al dan niet gelijk-

soortige emotionele reacties oproepen bij de lezer. Dit wordt onderzocht aan de hand van een analyse van krantenkoppen, aangezien de aandachttrekkende koppen vooroordeelbevestigend of angstaanjagend kunnen zijn. De inhoud en grootte van een kop bepalen in belangrijke mate of iemand een artikel gaat lezen en zo ja, met welke vooronderstellingen; "(...) it is in the headlines that events are assigned their primary significations. The latter reports and comments in a broadcast will take up, expand on and sometimes in the course of debate call into question, these primary definitions. But it is on the terrain established by these primary definitions that the latter debate will move", aldus Morley (1976, p.260).

Deze analyse van krant artikelen is van belang opdat de overheid en de wetenschap beleidsinstrumenten in handen krijgen waarmee het mogelijk wordt een gericht voorlichtingsbeleid te voeren. Eventueel kunnen hierbij de media worden ingeschakeld om de kennis en informatie van het algemene publiek over dementie te bevorderen.

2 Materiaal en methoden

Het onderzoeksmateriaal

De perspublicaties zijn verzameld door een knipseldienst op verzoek van de Rijksuniversiteit Limburg. De zoekopdracht was om alle artikelen over dementie, het geheugen, geheugen(functie)stoornissen en vergeetachtigheid te verzamelen uit alle Nederlandse dagbladen en uit een selectie van nieuwsbladen, huis-aan-huisbladen en overige publicaties, en om deze op te sturen. Het onderzoek is gestart in maart 1987. In dit artikel worden de gegevens beschreven over een periode van 3 jaar, nl. tot en met februari 1990. Over de situatie vóór 1987 is weinig bekend; de aandacht voor dementie in de persmedia in die periode is gering geweest.

Het onderzoeksmateriaal bestrijkt alle 6 landelijke en alle 66 regionale dagbladen. De totale betaalde oplage van Nederlandse dagbladen bedraagt 4.590.309 (De Dagbladpers, 1988). De landelijke en regionale dagbladen nemen hiervan respectievelijk 43% en 57% voor hun rekening. Het aantal lezers ligt aanzienlijk hoger, omdat één krant vaak door verschillende gezinsleden wordt gelezen. Bovendien wordt dagelijks circa 19% van de betaalde oplage doorgegeven (De Dagbladpers, 1988). Omgerekend betekent dit dat in 98 van de 100 huishoudens een dagblad circuleert. Het onderzoeksmateriaal bestaat verder uit een selectie van 115 nieuwsbladen en huis-aan-huis-bladen. Het totale aantal van deze bladen in Nederland bedraagt circa 950 (de Nederlandse pers en publiciteit, 1988). De categorie 'overige publicaties' wordt gevormd door zes dagbladen 'speciale interesse', een selectie uit consumentenbladen, management- en opiniebladen (waaronder de weekbladen), omroepbladen en vakbladen. Nadere gegevens omtrent de lezers van deze bladen ontbreken.

Hoofdthema's

Na een eerste globale analyse zijn alle artikelen onderverdeeld in categorieën met hetzelfde hoofdthema. Voor deze categorieën zijn vooraf criteria aangelegd. In totaal is een zestal hoofdthema's te onderscheiden. Dit hoofdthema is als het ware de ingang van het artikel. Categorie zeven (divers) bevat artikelen die in geen enkele andere categorie passen. Het betreft hier voornamelijk ingezonden brieven van lezers. De toewijzing van de artikelen aan de categorieën heeft plaatsgevonden door twee onafhankelijke beoordelaars. Bij deze toewijzing is gebruik gemaakt van de tekst van de krantenkoppen en de eerste alinea van het artikel. In een onderzoek naar de interbeoordelaarsovereenstemming is gebruik gemaakt van een a-selecte steekproef uit alle artikelen. De overeenstemming, gemeten met Cohen's kappa, bedroeg 0.90. De verschillende hoofdthema's staan hieronder vermeld.

1. **Dementie algemeen:** alle artikelen die een beschrijving geven van de ziekte, de oorzaken en het verloop. Tevens de artikelen die handelen over de misverstanden en vooroordelen over dementie.
2. **Omgaan met dementie:** de artikelen die ingaan op de rol en situatie van de partner en naaste omgeving, de thuisopvang van patiënten met dementie en de bespreekbaarheid van dementie.
3. **Genezing en behandeling van dementie:** de artikelen over de (on)mogelijkheden voor de genezing en behandeling van dementie-patiënten.
4. **Gezondheidszorgvoorzieningen en dementie:** de artikelen over de hulpverlening, de opvang en de begeleiding van patiënten met dementie. Ook de artikelen over alternatieven voor opname in een verpleeghuis, zoals aanleunwoningen, beschermde woonvormen en hofjes voor demente patiënten.
5. **Resultaten en planning van dementie-onderzoek:** alle artikelen waarin resultaten van onderzoek worden gepresenteerd, alsmede artikelen over toekomstig dementie-onderzoek. Ook artikelen over onderzoeksmethoden en testinstrumenten.
6. **Berichtgeving van activiteiten met betrekking tot dementie:** voornamelijk aankondigingen of verslagen van voorlichtingsdagen, gespreksgroepen, verenigingen, projecten, boeken en films.
7. **Divers:** met name ingezonden brieven en reacties van lezers.

De krantenkoppen

De beoordeling van de krantenkoppen vond plaats door onafhankelijke beoordelaars, die in hun werk met dementie te maken hebben. Dit waren zes onderzoekers op het terrein van dementie, werkzaam binnen het hoofdprogramma Veroudering aan de Rijksuniversiteit Limburg. Voor deze groep is gekozen, omdat de hypothese was dat deze groep min of meer consistent zou zijn in hun beoordeling. De beoordeling vond plaats aan de hand van twee uitspraken:

- a. Dementie is een sterk bedreigende ziekte met rampzalige gevolgen, een ziekte die als een zwaard van Damocles ons allen boven het hoofd hangt.
- b. Dementie is een ziekte waaraan in een toenemend aantal gevallen wél iets te doen is en waar momenteel uitgebreid onderzoek naar wordt gedaan waardoor in de toekomst de prognose zeker zal verbeteren.

De beoordelaars konden oordelen aan de hand van een zevenpuntsschaal, waarbij: 1= artikel is volledig van toepassing op statement A en 7= artikel is volledig van toepassing op statement B. De beoordeling vond plaats aan de hand van de inhoud van de kop van het artikel.

3 Resultaten

Uit het onderzoek blijkt dat in de onderzochte periode van drie jaar in totaal 772 artikelen zijn verschenen over dementie. Dit aantal is inclusief de 'dubbele artikelen', dat wil zeggen artikelen die volkomen identiek zijn qua kop, inhoud en vormgeving. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat door het bestaan van dagbladcombinaties, één artikel kan zijn opgenomen in verschillende regionale dagbladen. Na aftrek van de dubbele artikelen gaat het in totaal om 592 verschillende artikelen over dementie.

In het eerste jaar (maart 1987 tot en met februari 1988) bedroeg het aantal artikelen 131. In het tweede jaar (maart 1988 tot en met februari 1989) steeg dit aantal tot 301 en in het laatste jaar (maart 1989 tot en met februari 1990) steeg het naar 340. Het aantal artikelen over dementie steeg van gemiddeld 10.9 per maand in het eerste jaar naar 25.1 in het tweede en 28.3 in het derde. Het gemiddeld aantal artikelen per maand over het geheugen daarentegen daalde: 3.2 in het eerste jaar, 2.5 in het tweede en 1.6 in het laatste jaar.

Tot slot dient te worden opgemerkt dat het bij de artikelen in de nieuwsbladen en huis-aan-huis-bladen slechts een selectie betreft, waardoor het aantal artikelen in deze categorie in werkelijkheid ongeveer acht maal zo hoog ligt. Het werkelijk aantal artikelen over dementie en geheugen over de gehele periode zou respectievelijk 1196 en 167 bedragen. Over de periode maart 1987 tot en met februari 1990 vormen de artikelen over het geheugen circa 11% van het aantal artikelen over dementie. Vanwege de grote hoeveelheid artikelen over dementie in vergelijking met die over het geheugen, zal in de rest van dit artikel alleen worden ingegaan op de artikelen over dementie.

Herkomst van de artikelen

In tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de bron waaruit de artikelen afkomstig zijn. In deze tabel zijn zowel de absolute als de relatieve aantallen opgenomen. De aantallen zijn inclusief de dubbele artikelen.

Tabel 1. Artikelen over dementie, verdeeld naar bron van herkomst (N=772).

Bron	n	%
Landelijke dagbladen	85	11.0
Regionale dagbladen	583	75.5
Nieuwsbladen en huis-aan-huis-bladen	53	6.9
Overige bladen	51	6.6

Het aantal regionale dagbladen ligt 11 maal zo hoog als het aantal landelijke dagbladen. Uit deze tabel blijkt dat, wanneer hiermee rekening wordt gehouden, de landelijke dagbladen gemiddeld wat meer aandacht aan dementie besteden dan de regionale dagbladen.

In tabel 2 is een overzicht gegeven van alle artikelen over dementie, waarin een onderverdeling naar thema en periode is aangebracht. In deze tabel is tevens rekening gehouden met de dubbele artikelen.

Tabel 2. Artikelen over dementie, verdeeld naar thema en periode.

	periode I		periode II		periode III*	
	(n=111)	(n=131)	(n=213)	(n=301)	(n=268)	(n=340)
	%	%	%	%	%	%
1. Dementie algemeen	17.1	21.4	9.6	9.0	13.4	11.8
2. Omgaan met dementie	19.8	18.3	13.1	9.3	10.1	10.3
3. Genezing en behandeling	9.0	9.2	10.3	16.6	3.4	2.9
4. Voorzieningen	21.6	18.3	26.8	21.3	32.5	32.6
5. Dementie-onderzoek	11.7	13.7	19.7	28.2	16.8	20.6
6. Berichtgeving activiteiten	20.7	19.1	19.2	15.0	19.4	17.9
7. Divers	0.0	0.0	0.1	0.1	4.5	3.8

* In de tweede kolom van elke periode is het aantal inclusief dubbele artikelen.

Het aantal artikelen dat meer dan één keer voorkomt, bedraagt in totaal 180. Soms geven deze dubbele artikelen een vertekend beeld. Dit geldt met name voor de categorie 'dementie-onderzoek'. In totaal behoort 40% van alle dubbele artikelen tot deze categorie. Wanneer er dus nieuws is op dit gebied, blijkt hieraan door verschillende dagbladen aandacht te worden besteed. Bij de verdere beschrijving zal, indien anders wordt aangegeven, worden uitgegaan van het aantal verschillende artikelen (n=592).

Uit tabel 2 blijkt dat de meeste artikelen handelen over gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten en over de planning en resultaten van dementie-onderzoek. Binnen de eerste categorie is de aandacht met name gericht op het tekort aan bedden in de gezondheidszorg en op mogelijke alternatieven voor opname in verpleeghuizen. Dit laatste geldt met name voor de groep van licht-dementen. Uit tabel 2 blijkt verder dat er in de onderzochte periode verschui-

vingen zijn opgetreden in de aandacht voor de verschillende thema's. Het aantal artikelen over omgaan met dementie is in absolute zin constant gebleven; vanwege de grote toename in het totale aantal betekent dit procentueel een afname over de drie perioden. Dit geldt ook voor het thema 'genezing en behandeling'. De aandacht voor gezondheidszorgvoorzieningen voor dementiepatiënten daarentegen is aanzienlijk toegenomen. Ook de aandacht voor 'dementie-onderzoek' nam toe van het eerste naar het tweede jaar, terwijl procentueel een kleine daling optrad in het laatste jaar. De categorie 'activiteiten' scoort constant gedurende de gehele periode. De artikelen over dementie in het algemeen nemen slechts een bescheiden plaats in. De aandacht hiervoor is in absolute aantallen relatief constant, met enige stijging in het laatste jaar.

Vervolgens is nagegaan of er verschillen bestaan tussen de herkomst van de artikelen en de aandacht voor de verschillende thema's. De resultaten zijn, inclusief dubbele artikelen, weergegeven in tabel 3.

Tabel 3. Aandacht voor de verschillende thema's, verdeeld naar bron van herkomst.

Thema	LD	RD	HB	OB
	(n=85) %	(n=538) %	(n=53) %	(n=51) %
1. Dementie algemeen	21	11	9	14
2. Omgaan met dementie	5	11	21	15
3. Genezing en behandeling	7	10	9	4
4. Gezondheidszorgvoorzieningen	35	26	21	20
5. Dementie-onderzoek	25	22	9	33
6. Berichtgeving activiteiten	1	19	31	8
7. Divers	6	1	0	6

LD = Landelijke Dagbladen

RD = Regionale Dagbladen

HB = Huis-aan-huisbladen en nieuwsbladen

OB = Overige bladen

Uit tabel 3 blijkt dat de verdeling van de verschillende thema's in de landelijke dagbladen erg scheef is. De thema's 'omgaan met dementie', 'genezing en behandeling' en 'berichtgeving van activiteiten' scoren relatief laag. De verdeling in de regionale dagbladen is minder scheef. Berichtgeving van activiteiten scoort hier relatief hoog. Het betreft vaak aankondigingen van lezingen of gespreksgroepen, georganiseerd door plaatselijke verenigingen. In de huis-aan-huis-bladen en nieuwsbladen ligt het accent met name op 'berichtgeving van activiteiten', 'voorzieningen voor dementie-patiënten' en 'omgaan met dementie'. In de overige bladen handelt ruim 50% van de artikelen over de thema's 'voorzieningen' en 'dementie-onderzoek'.

De emotionele reactie op de krantenkoppen

Om een indruk te krijgen van de emotionele reacties op de krantenkoppen zijn alle 291 verschillende artikelen uit de jaren 1987 en 1988 beoordeeld. De hypothese dat de zes beoordelaars min of meer consistent zouden zijn wat betreft hun beoordeling, dient echter onmiddellijk verworpen te worden. Dit blijkt namelijk uit de lage interbeoordelaarsovereenstemming; Cohen's kappa is 0.32. De verschillen zijn het grootst bij de beoordeling van de thema's over omgaan met dementie, genezing en behandeling van dementie en voorzieningen voor dementie-patiënten. Een logische verklaring voor deze bevinding is dat emotie een zeer subjectief begrip is.

4 Discussie en conclusie

Uit het onderzoek blijkt dat de aandacht voor dementie in perspublicaties in de periode maart 1987 tot en met februari 1990 aanzienlijk is toegenomen. Het aantal artikelen over geheugen nam echter af. Deze toegenomen interesse van de schrijvende pers voor het onderwerp dementie blijkt aldus parallel te lopen met de reeds bekende aandacht van de overheid, wetenschappers en hulpverleners. Of het sterk toegenomen aantal artikelen ook daadwerkelijk gelezen werd, is niet bekend en evenmin of het lezen ook leidde tot een toegenomen kennis bij het publiek. Dit laatste behoorde nadrukkelijk niet tot de onderzoeksvragen. In een vervolgonderzoek zal hierop nader worden ingegaan.

De meeste aandacht in de artikelen over dementie werd besteed aan de thema's 'planning en resultaten van dementie-onderzoek' en 'gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten', waarschijnlijk veroorzaakt door het feit dat overheid, wetenschap en hulpverleners steeds actiever zijn geworden op het terrein van dementie. Er vindt steeds meer onderzoek plaats naar dementie en ook het tekort aan voorzieningen voor demente patiënten is actueler dan ooit. Dit blijkt uit een toename van het aantal artikelen dat handelt over alternatieven voor opname in een verpleeghuis, zoals aanleunwoningen, beschermde woonvormen, hofjes voor demente bejaarden, e.d.

Ondanks de absolute toename van het aantal artikelen blijkt uit het onderzoek dat verhoudingsgewijs het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie niet is toegenomen, hoewel in absolute zin sprake is van een stijging van het tweede naar het laatste jaar. Aangezien dit thema de kennis over het ziektebeeld en de consequenties betreft en derhalve in voorlichtende zin belangrijk is, heeft het publiek slechts in geringe mate méér informatie hierover kunnen krijgen. Het lezerspubliek heeft dus, in ieder geval via de schrijvende pers, niet veel meer mogelijkheden gekregen om voorgelicht te worden over de belangrijke aspecten van dementie. Het feit dat er meer geschreven wordt over gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten alsmede het feit dat er meer wetenschappelijk onderzoek plaatsvindt, kan zelfs meer bezorgdheid of

angst opwekken. Dit wordt nog versterkt doordat de aandacht voor het geheugen en normale vergeetachtigheid is afgenomen. Dergelijke artikelen zouden namelijk een tegenwicht kunnen bieden aan de toenemende stroom van informatie over dementie. De indruk bij hulpverleners dat er sprake kan zijn van een 'epidemie van angst voor dementie' (Jolles, 1986a) zou aldus worden bevestigd. De huidige gegevens motiveren daarom tot een nader onderzoek naar de mate waarin bij het publiek daadwerkelijk sprake is van angst voor dementie.

De krantenkoppen worden grotendeels bepaald door de koppenmaker of de schrijver. Hun invloed moet niet worden onderschat, een kop moet 'pakken'. In de kop schemert tevens door wat 'men' van dementie-problemen denkt. Het betreft hierbij vaak stereotype opvattingen. De kop is echter niet altijd in overeenstemming met de inhoud. Het kan voorkomen dat de kop beangstigend is, maar dat de inhoud van het artikel genuanceerder is en juist de bestaande vooroordelen tracht te ontkrachten. Mensen die echter alleen de kop zien zonder de inhoud te lezen, zullen alleen de angstaanjagende kop onthouden. Uit het onderzoek blijkt dat eenzelfde krantenkop verschillende reacties en associaties oproept bij de zes onderzoekers. Dit is niet verwonderlijk, omdat hier de werelden van deskundigheid en stereotypie elkaar ontmoeten. Bij het grote publiek kunnen de reacties nog verder uiteen lopen, bijvoorbeeld al naar gelang men wél en géén persoonlijke ervaring heeft met dementie in de naaste omgeving. Een systematisch onderzoek naar de wijze waarop het publiek reageert op voorlichtingsboodschappen in de media, zal hierover meer duidelijkheid kunnen verschaffen.

Vooralsnog kan het publiek zijn kennis over dementie en geheugenproblemen slechts in beperkte mate putten uit perspublicaties. Gezien de bestaande vooroordelen en misverstanden is eenduidige en gestructureerde voorlichting van groot belang. Evaluatie van de impact en de effecten van dergelijke voorlichtingsactiviteiten is hierbij onmisbaar. Over de aard van de voorlichting die aan het publiek gegeven zou moeten worden, geeft het onderzoek enige aanwijzingen. In het huidige onderzoek is niet ingegaan op de invloed van de radio en met name de t.v. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan programma's als 'Rondom tien' en 'Vinger aan de pols'. Vooral voor ouderen zijn dit belangrijke bronnen van informatie en de invloed hiervan moet zeker niet worden onderschat.

Opvallend is de relatief geringe aandacht voor het thema 'omgaan met dementie en de thuisopvang van dementie-patiënten'. Door het tekort aan bedden en de te verwachten toename van het aantal patiënten, zal in de toekomst in toenemende mate een beroep worden gedaan op thuisopvang en verzorging door de partner en de naaste omgeving. Expliciete publieksvoorlichting hieromtrent is een noodzaak.

Voorlichting over dementie mag sturend zijn, mits ze is gericht op het omgaan met angst en niet op het opwekken van angst. Met het gebruik van angstboodschappen, dient men zéér voorzichtig te werk te gaan. Voorlichting moet streven naar gevaarcontrole, dat wil zeggen gedrag waarmee vooral cognitief

het onderkende gevaar onder controle wordt gehouden (Leventhal, 1970). Wanneer de angst wordt vergroot, dient ook de eigen effectiviteit verhoogd te worden, dat wil zeggen dat een voorlichtingsboodschap aangrijpingspunten moet bieden waarmee mensen daadwerkelijk iets kunnen doen (Rogers, 1983; Kok, 1987). Voorbeelden hiervan zijn dat men beter in staat moet worden gesteld dementie in een vroegtijdig stadium te signaleren en dat men er beter mee leert omgaan. Bij de huidige perspublicaties is het maar de vraag of aan deze eisen in voldoende mate wordt voldaan. Het is mede een taak van de overheid om er voor te waken dat bij de voorlichting de nodige zorg wordt betracht.

Hoofdstuk 4

Voorlichting over dementie en geheugen in de dag- en weekbladpers in de periode 1990-1991¹

Samenvatting

De aandacht voor dementie in de persmedia blijkt in de periode 1990-1991 verder te zijn toegenomen in vergelijking met de periode 1987-1990. Tevens blijkt echter dat het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie niet is gestegen, maar zelfs is gedaald. Deze artikelen zijn in voorlichtende zin van belang om de kennis over dementie bij het publiek te vergroten en de bestaande misverstanden en verwarring te verminderen. De aandacht voor dementie-onderzoek is wel toegenomen. In tegenstelling tot de toegenomen interesse in geheugenklachten en vergeetachtigheid bij wetenschappers, hulpverleners en het grote publiek, blijkt dat de aandacht voor het geheugen in de persmedia zeer gering is gebleven. Door de eenzijdige aandacht voor dementie bestaat het gevaar dat mensen die onzeker zijn over hun eigen geheugen of over dat van iemand in hun naaste omgeving, nog meer bezorgd raken. In toekomstige voorlichting dient meer expliciet te worden ingegaan op geheugenproblemen en geheugenklachten. Door vergeetachtigheid uitsluitend te bespreken in het kader van dementie, kunnen mensen vergeetachtigheid namelijk gaan zien als het eerste symptoom van een onafwendbare ziekte.

1 Inleiding

Een toenemend aantal ouderen maakt zich zorgen over hun geheugen. Dit blijkt o.a. uit de grote belangstelling voor geheugentrainingen en -cursussen (Ponds & Deelman, 1988; Deelman et al., 1990). Subjectieve achteruitgang van cognitief functioneren kan leiden tot angst voor dementie. Om angst en onzekerheid te verminderen c.q. te voorkomen is het belangrijk dat het publiek geïnformeerd wordt over dementie en geheugenproblemen. Eén van de mogelijke bronnen van informatie is de schrijvende pers, dat wil zeggen dag- en weekbladen. Uit hoofdstuk 3 (Commissaris et al., 1991) is reeds gebleken dat in de persmedia in de periode 1987-1990 nauwelijks aandacht is besteed aan het geheugen.

¹ Aangeboden ter publikatie als: Commissaris CJAM en Jolles J. Voorlichting over dementie en geheugen in de dag- en weekbladpers in de periode 1990-1991.

Verreweg de meeste aandacht ging uit naar dementie. In de krant artikelen kwam informatie over dementie-onderzoek en gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten het meest aan bod. Het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie was in de periode 1987-1990 echter nagenoeg gelijk gebleven, namelijk relatief laag. Juist deze categorie artikelen kan in voorlichtende zin een belangrijke bijdrage leveren aan een vermeerdering van kennis omtrent dementie en een vermindering van misverstanden en vooroordelen.

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van een analyse van krant artikelen over de periode maart 1990 tot maart 1991. Een knipselanalyse is relevant, omdat ze een indicatie geeft van trends. De vraag hierbij was of de tendens die zich aan het eind van de jaren tachtig heeft gemanifesteerd, zich heeft voortgezet in de jaren negentig. Krant artikelen vormen een indicatie van de manier waarop het probleem leeft in de samenleving. Een knipselanalyse is tevens van belang omdat op die manier kan worden nagegaan aan welke mogelijke informatie over het onderwerp het publiek heeft blootgestaan. Krant artikelen zijn niet de enige bron van informatie, maar in dit artikel is gekozen voor kranteknipsels als operationalisatie van mogelijke kennis bij het publiek.

Voorafgaand aan de analyse van krant artikelen over de periode maart 1990 tot maart 1991 is een aantal hypothesen geformuleerd. De eerste hypothese was dat de toenemende belangstelling voor geheugenproblemen, vergeetachtigheid en geheugentrainingen bij hulpverleners, wetenschappers en het publiek tevens geresulteerd zal hebben in een toegenomen aandacht voor het geheugen in de dag- en weekbladpers. Wetenschappers en hulpverleners zijn het erover eens dat voorlichting over dementie, de eerste symptomen en het verloop ervan, van groot belang zijn voor vroege opsporing en tevens kunnen leiden tot een vermindering van de bestaande vooroordelen en misverstanden over dementie in de samenleving. De verwachting daarom was dat het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie in de periode 1990-1991 zal zijn toegenomen in vergelijking met de periode 1987-1990. Tevens is nagegaan of binnen de hoofdthema's over dementie verschuivingen zijn opgetreden. Aangezien in toenemende mate onderzoek plaatsvindt naar dementie, was de verwachting dat met name het aantal artikelen op dit gebied zal zijn toegenomen.

2 Materiaal en methoden

Het onderzoeksmateriaal

De perspublicaties zijn verzameld door een knipseldienst op verzoek van de Rijksuniversiteit Limburg. Het ging hierbij om alle publicaties in alle 6 landelijke dagbladen en alle 66 regionale dagbladen. Het onderzoeksmateriaal bestond verder uit een selectie van 115 van de in totaal 930 bestaande nieuwsbladen en huis-aan-huis-bladen in Nederland. Deze selectie is gemaakt door de knipseldienst, zodanig dat alle regio's in Nederland zijn vertegenwoordigd. De dag- en

weekbladen die bij het onderzoek zijn betrokken, zijn dezelfde als in hoofdstuk 3 zijn beschreven. De zoekopdracht was om alle artikelen te verzamelen waarin vergeetachtigheid, geheugenproblemen, geheugenklachten, dementie of de ziekte van Alzheimer aan de orde komen.

Hoofdthema's

Alle artikelen zijn onderverdeeld in categorieën met hetzelfde hoofdthema. Voor deze categorieën zijn vooraf criteria aangelegd. Dit hoofdthema is als het ware de ingang van het artikel. Er zijn zes hoofdthema's onderscheiden en één categorie divers. De interbeoordelaarsovereenstemming, gemeten met Cohen's kappa over een aselechte steekproef uit alle artikelen, bedroeg 0.90. De artikelen zijn ingedeeld in hoofdthema's door dezelfde twee beoordelaars als in hoofdstuk 3. Deze indeling vond opnieuw plaats aan de hand van de kop van het artikel en de eerste alinea. De hoofdthema's staan beschreven in hoofdstuk 3.

3 Resultaten

In de periode maart 1990 tot maart 1991 zijn in totaal 446 artikelen verschenen over dementie. Dit aantal is inclusief dubbele artikelen, dat wil zeggen artikelen die qua kop, inhoud en vorm volkomen identiek zijn. Het gaat in totaal om 293 verschillende artikelen over dementie. In het eerste jaar (maart 1987 tot maart 1988) bedroeg het gemiddeld aantal artikelen per maand 11. In de tweede periode was dit aantal gestegen tot 25 en in de derde periode was dit 28. In de vierde periode (maart 1990 tot maart 1991) is dit aantal verder gestegen tot 37 per maand.

Het aantal artikelen over het geheugen in deze periode bedraagt 2.0 per maand. In de drie voorgaande periodes was dit aantal 3.2 in het eerste jaar, 2.5 in het tweede en 1.6 in het derde jaar. De aandacht voor het geheugen is dus, in tegenstelling tot de gestelde hypothese, relatief gering gebleven.

Herkomst van de artikelen

In de vierde periode is 9.9% van de 446 artikelen afkomstig uit de landelijke dagbladen. In de periode 1987-1990 was dit 11%. De bijdrage van de regionale dagbladen is gestegen van 75.5% naar 78.7%. De bijdrage van de nieuwsbladen en huis-aan-huis-bladen daalde van 6.9% naar 5.6% en die van de overige bladen van 6.6% naar 5.8%. Er heeft dus een kleine verschuiving plaatsgevonden naar de regionale dagbladen. Absoluut gezien is echter in alle bronnen de aandacht voor dementie toegenomen. Wanneer rekening gehouden wordt met het feit dat het aantal regionale dagbladen in het onderzoek 11 maal zo hoog ligt als het aantal landelijke, dan kan worden vastgesteld dat de landelijke dagbladen iets meer aandacht aan dementie besteden dan de regionale.

In tabel 1 staat een overzicht van het absolute aantal verschillende artikelen over dementie, waarin een onderverdeling is aangebracht naar thema en periode. Dubbele artikelen zijn hierin dus buiten beschouwing gelaten.

Tabel 1. Aantal artikelen over dementie, verdeeld naar thema en periode.

Thema	1987 (n=111)	1988 (n=213)	1989 (n=268)	1990 (n=293)
1. Dementie algemeen	19	21	36	24
2. Omgaan met dementie	22	28	27	27
3. Genezing en behandeling	10	22	9	15
4. Gezondheidszorgvoorzieningen	24	57	87	87
5. Dementie-onderzoek	13	42	45	80
6. Berichtgeving activiteiten	23	41	52	42
7. Divers	0	2	12	18

Wat betreft het aantal dubbele artikelen, blijkt dat in totaal 333 van de 1218 artikelen (36.6%) meer dan één keer voorkomen. Dit geldt met name voor de categorie 'dementie-onderzoek'. In de periode 1990-1991 wordt bijvoorbeeld door circa vijftig verschillende landelijke en regionale dagbladen aandacht besteed aan een onderzoek waaruit blijkt dat het middel hydergine geen enkel nut heeft en de ziekte alleen maar verergert. Het onderwerp is in alle artikelen hetzelfde, maar de inhoud van de artikelen kan sterk variëren. Soms wordt een deskundige aangehaald die zijn of haar mening over het onderzoek geeft en soms wordt meer achtergrondinformatie gegeven. Wat betreft de verschillende artikelen, blijkt dat in de periode 1990-1991 zowel het absolute als het relatieve aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie is gedaald in vergelijking met de periode 1987-1990. Aangezien dit thema de kennis over het ziektebeeld en de mogelijke gevolgen betreft, betekent dit dat het publiek niet meer informatie over dementie heeft kunnen krijgen via de schrijvende pers. Deze bevinding is niet in overeenstemming met de vooraf gestelde hypothese.

Verder blijkt dat het aantal artikelen over dementie-onderzoek met circa 75% is toegenomen. Dit is wel overeenkomstig de verwachting. De artikelen met een berichtgeving over bepaalde activiteiten zijn in dezelfde periode in aantal afgenomen. Wat betreft de overige hoofdthema's zijn hier en daar kleine verschuivingen opgetreden. Voorts is nagegaan of er verschillen bestaan tussen de herkomst van de artikelen en de aandacht voor de zeven hoofdthema's, zie tabel 2. De gepresenteerde cijfers zijn inclusief alle dubbele artikelen.

Uit tabel 2 blijkt dat in alle bladen nu de meeste aandacht wordt besteed aan dementie-onderzoek. In de periode 1987-1990 werd, behalve in de overige bladen, de meeste aandacht besteed aan gezondheidszorgvoorzieningen voor dementie-patiënten. Het aantal artikelen in de landelijke dagbladen, de nieuwsbladen en huis-aan huis-bladen en de overige bladen is te laag om een goede vergelijking te kunnen maken met de voorgaande jaren. Wat betreft de regionale

dagbladen blijkt dat genezing en behandeling van dementie de minste aandacht krijgt, namelijk slechts 3.4% (n=12). In de voorgaande drie periodes bedroeg dit nog circa 10%. De relatieve aandacht voor voorzieningen voor dementiepatiënten is gelijk gebleven in vergelijking met het voorgaande jaar, namelijk 26% (n=92). Ook in de regionale dagbladen is de aandacht voor dementie algemeen teruggelopen, namelijk van 11% naar 7.4% (n=26).

Tabel 2. Aandacht voor de verschillende thema's, verdeeld naar bron van herkomst (N=446).

Thema	landelijke dagbladen (n=44)	regionale dagbladen (n=351)	huisbladen en nieuwsbladen (n=25)	overige bladen (n=26)
1. Dementie algemeen	2	26	0	5
2. Omgaan met dementie	4	34	3	2
3. Genezing en behandeling	6	12	0	2
4. Gezondheidszorgvoorzieningen	7	92	3	2
5. Dementie-onderzoek	15	143	12	10
6. Berichtgeving activiteiten	2	34	7	1
7. Divers	8	10	0	4

4 Discussie

Uit het onderzoek blijkt dat in de periode maart 1990 tot maart 1991 de eerder gesignaleerde stijgende tendens van aandacht voor dementie in de dag- en weekbladers zich heeft voortgezet. De aandacht voor het geheugen en normale vergeetachtigheid is echter, net als in de periode 1987-1990, relatief zeer gering. Deze bevinding is niet overeenkomstig de verwachting. De eenzijdige aandacht voor dementie heeft als mogelijk gevolg dat mensen, met name ouderen, die toch al onzeker zijn over hun geheugen zich nog meer zorgen gaan maken. Dit wordt nog versterkt door angstaanjagende koppen en stereotiepe foto's. Zoals reeds in hoofdstuk 3 is geconcludeerd mag voorlichting over dementie sturend zijn, mits ze is gericht op het omgaan met angst en niet op het opwekken van angst (Leventhal, 1970). Met angstboodschappen dient zeer voorzichtig te worden omgegaan. Het is van belang dat hieraan meer aandacht wordt besteed in de pers, in plaats van allerlei sensationele koppen te gebruiken om de aandacht van de lezer te trekken. Bij toekomstige voorlichting over dementie, met name via de persmedia, is het van belang dat de inhoud van de boodschap met behulp van een deskundige wordt opgesteld en meer in de vorm van wetenschapsvoorlichting wordt gepresenteerd. Dit hoeft niet ten koste te gaan van het maken van een boeiende krant, maar op deze manier neemt wel het gevaar van averechtse effecten af.

Voorlichting over dementie is belangrijk, omdat hierover veel onbegrip en verwarring heerst. Het aantal artikelen dat in voorlichtende zin een bijdrage kan

leveren aan een beter begrip, is echter verder gedaald in de periode 1990-1991. Juist deze artikelen hebben informatieve waarde waardoor het lezerspubliek meer te weten kan komen over dementie. Artikelen over het tekort aan voorzieningen voor demente patiënten of artikelen over middelen die niet blijken te werken, dragen niet bij tot een beter begrip over de ziekte. Zij wekken hooguit bezorgdheid op, met name bij de groep mensen die een demente naaste hebben. Wat betreft de koppen boven de artikelen is een aantal opmerkelijke bevindingen gedaan. Een kop moet 'pakken', maar is lang niet altijd in overeenstemming met de inhoud. Soms kan ook een foto bij een artikel een reactie oproepen, die al dan niet in overeenstemming is met de titel of de inhoud. Een voorbeeld van een krantenkop is: "Stereotiepe beeld van dementerenden met kwijtgeraakte brillen en kunstgebitten moet bijgesteld" (Reformatorisch Dagblad, 8 september 1990). Dit is inderdaad erg belangrijk, maar tegelijkertijd is bij het artikel met bovengenoemde kop een foto geplaatst van een demente oudere vrouw in een verpleeghuis, die met open mond angstig en triest voor zich uitkijkt. Krantenkoppen zijn niet zelden met elkaar in tegenspraak, bijvoorbeeld: "Dementie, de geruisloze epidemie van de toekomst" (Reformatorisch Dagblad, 4 december 1990) en "Slechts paar procent van ouderen dement" (Haarlems Dagblad, 3 december 1990). Een ander voorbeeld: "Hoop op genezing dementie" (Eindhovens Dagblad, 19 oktober 1987) en "Populair medicijn verergert Alzheimer" (Twentse Courant, 17 augustus 1990). Bovengenoemde voorbeelden geven aan dat misverstanden gemakkelijk kunnen ontstaan of worden versterkt, met name bij de grote groep van lezers die alleen de kop lezen of de bijgaande foto bekijken, zonder daarbij de inhoud van het artikel te lezen. Koppen als: "Een ontluisterend einde" kunnen onnodige angst oproepen en daarom beter worden vermeden.

Concluderend kan worden gesteld dat er meer aandacht dient te komen voor expliciete voorlichting over het geheugen, normale vergeetachtigheid en de verschillen met dementie. Door geheugenklachten en -problemen uitsluitend te bespreken in het kader van dementie, bestaat namelijk het gevaar dat mensen vergeetachtigheid gaan zien als het eerste symptoom van dementie. De persmedia kan bijdragen tot betere voorlichting, doch het is zeker niet de enige bron van informatie. Zo heeft de Alzheimer Stichting in 1992 een brochure uitgegeven over de mogelijke oorzaken van vergeetachtigheid en de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie (Verhey et al., 1992). Zie hoofdstuk 5 en hoofdstuk 9.

Hoofdstuk 5

Vergeetachtig of dement?

Wie maakt zich zorgen en waarom?¹

Samenvatting

Veel ouderen klagen over hun geheugen of hebben angst dement te worden. Vaak ten onrechte, blijkt uit onderzoek. Angst en onzekerheid worden grotendeels veroorzaakt door een gebrek aan goede voorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Om hierover effectief voor te kunnen lichten, is informatie vereist over de kennis, behoeften en kenmerken van de doelgroep. Om hierin meer inzicht te verkrijgen, is in 1991 een onderzoek verricht onder ruim 500 ouderen in Zuid Limburg, die een voorlichtingsbrochure hebben aangevraagd. Ruim 32% van de respondenten is erg bezorgd over hun vergeetachtigheid; 57% is een beetje bezorgd. Men schrijft de geheugenklachten o.a. toe aan een slechte concentratie (61%), stress en spanningen (45%) en medicijngebruik (30%). Bijna 22% geeft aan zich veel zorgen te maken over mogelijke dementie; 47% is een beetje bezorgd hierover. Belangrijkste voorspellers voor de bezorgdheid zijn de mate van hinder die men ondervindt van vergeetachtigheid in het dagelijks leven en het feit dat dementie voorkomt in de naaste familie. Van de mensen die bezorgd zijn over hun geheugen, is 26% wel eens naar de huisarts geweest om de klachten te bespreken. Belangrijke redenen om niet naar de huisarts te gaan ondanks de bezorgdheid, zijn dat men de huisarts niet wil lastig vallen (48%) en het gevoel dat de naaste omgeving de geheugenklachten niet serieus neemt (27%).

1 Inleiding

Naarmate men ouder wordt, merkt men steeds vaker dat het geheugen niet meer is zoals het vroeger was. Ook wordt met het ouder worden de kans op dementie groter. Er is weinig bekend over het aantal mensen in Nederland dat kampt met geheugenproblemen of klaagt over vergeetachtigheid. Over het aantal mensen met dementie in Nederland zijn wel cijfers. Een redelijke schatting is dat 5%

¹ Geaccepteerd voor publikatie als: Commissaris CJAM, Jolles J, Ponds RWHM, Verhey FRJ, Damoiseaux V en Kok GJ. Vergeetachtig of dement? Wie maakt zich zorgen en waarom? Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993.

van alle 65-plussers lijdt aan een ernstige vorm van dementie. Voor personen van 80 jaar en ouder is de prevalentie omstreeks 20%. Dit betekent dat in ons land 80.000 tot 100.000 mensen lijden aan een ernstig dementiesyndroom (Van Duin, 1992). Ondanks het feit dat veel mensen direct of indirect met dementie te maken hebben of krijgen, betekenen deze cijfers tevens dat 80-95% van alle 65-plussers niet dement is. Toch maken veel mensen, met name ouderen, zich zorgen over hun afnemende geheugen en hebben in meer of mindere mate angst om dement te worden (Commissaris et al., 1993a). Vaak is dat ten onrechte, zoals blijkt uit onderzoek (Ponds et al., 1992). Ook kunnen bezorgdheid over het geheugen en angst voor dementie vergeetachtigheid in de hand werken. Ouderen gaan bijvoorbeeld voorvallen van normale vergeetachtigheid duiden als 'abnormaal'. Dit kan weer leiden tot een nog grotere bezorgdheid en men vervalt in een vicieuze cirkel. De angst voor dementie is soms zo sterk dat er medisch gezien sprake is van psychopathologie (Verhey et al., 1991).

Angst en onzekerheid worden in de hand gewerkt doordat over dementie veel misverstanden en vooroordelen bestaan (Diesfeldt, 1987; Verhey & Jolles, 1988, Dillmann & Stam, 1992). Vaak wordt gedacht dat vergeetachtigheid een voorbode is van dementie. Vandaar is het een belangrijke vraag waar ouderen informatie over normale en abnormale vergeetachtigheid, c.q. dementie vandaan kunnen halen. De belangrijkste bron vormen de massamedia: de schrijvende pers, t.v. en radio. Uit recent onderzoek bleek dat de aandacht voor dementie in de persmedia sterk is toegenomen in de periode 1987-1990 (Commissaris et al., 1991). Het aantal perspublicaties over het geheugen en normale vergeetachtigheid bleef daarentegen relatief gering. Bovendien wordt niet zelden gebruik gemaakt van angstaanjagende of vooroordeelbevestigende krantenkoppen die de aandacht moeten trekken. Ook in voorlichtingsbijeenkomsten voor het algemene publiek ligt de nadruk grotendeels op dementie (Commissaris et al., 1993b). Daardoor bestaat echter het gevaar dat mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, zich nog meer zorgen gaan maken.

Het is derhalve van belang om mensen beter te informeren over de oorzaken van vergeetachtigheid, de veranderingen van het geheugen bij het ouder worden en over dementie. Om deze reden is medio 1991 op systematische en planmatige wijze (Damoiseaux, 1991) een voorlichtingsbrochure ontwikkeld voor mensen die zich zorgen maken over hun geheugen en/of over mogelijke dementie. Dit middel is slechts één van de methoden om geheugenvoorlichting te geven. Andere mogelijkheden zijn voorlichtingsbijeenkomsten, gespreksgroepen, e.d., al dan niet ondersteund met een brochure of folder.

Een belangrijke voorwaarde bij voorlichting is dat vooraf voldoende informatie aanwezig is over de doelgroep, hun behoeften, problemen en kennisniveau (Green & Kreuter, 1991). Omdat deze nauwelijks voorhanden was, is een onderzoek opgezet. Met behulp van een vragenlijst is informatie verzameld over de demografische kenmerken van mensen die zich zorgen maken over hun vergeetachtigheid, de oorzaken waaraan men de eigen vergeetachtigheid toeschrijft, de subjectieve hinder van vergeetachtigheid in het dagelijks leven en

het inroepen van professionele hulp. Het doel was dus niet om vast te stellen hoeveel mensen objectief geheugenproblemen hebben, maar om informatie te krijgen over mensen die subjectief van mening zijn dat hun geheugen is achteruitgegaan. Deelnemers aan dit onderzoek waren mensen die in 1991 de brochure 'Vergeetachtig? of Dement?' hebben aangevraagd (Verhey et al., 1992).

2 Opzet en uitvoering

De werving van de respondenten

Via twee regionale dagbladen en de regionale omroep in Limburg werd mensen die geïnteresseerd waren in het onderwerp de gelegenheid geboden de genoemde brochure aan te vragen. Tevens werd gevraagd of mensen die het boekje wilden hebben, zouden willen meewerken aan het onderzoek. Mensen konden de brochure gratis aanvragen. Iedereen kreeg de brochure, ook als men niet wilde meewerken. Mensen die zich na drie weken aanmeldden, kregen wel de brochure, maar hebben verder niet aan het onderzoek deelgenomen. Na vier weken waren ruim 900 brochures aangevraagd en verspreid in de regio.

In dit artikel worden de resultaten van het onderzoek besproken. Van de 622 vragenlijsten die zijn verstuurd, zijn er 537 ingevuld en geretourneerd. De respons was derhalve 86%. Er is geen informatie voorhanden over de mensen die de vragenlijst niet ingevuld hebben.

De vragenlijsten

Twee weken vóór ontvangst van de brochure kregen alle aanvragers een vragenlijst thuisgestuurd. Er is gebruik gemaakt van gestructureerde antwoorden, die zijn ontleend aan eerder onderzoek (Commissaris et al., 1993a). Naast demografische kenmerken kwamen de volgende onderwerpen aan de orde: de eigen verklaring van de oorzaak van vergeetachtigheid; de bezorgdheid hierover en/of over mogelijke dementie; last van vergeetachtigheid in het dagelijks leven; hulp die men heeft ingeroepen wegens geheugenklachten; dementie in de familie en naaste omgeving en informatie die men heeft gezocht over het onderwerp. Verder zijn de onderdelen 'anxiety' en 'locus of control' uit de Metamemory in Adulthood (MIA) Questionnaire opgenomen (Dixon et al., 1988). Met metamemory wordt bedoeld de individuele kennis van het eigen geheugen, percepties en verwachtingen over het functioneren van het eigen geheugen, alsmede kennis van het menselijk geheugen in het algemeen. De anxiety-schaal bevat 14 items waarin wordt gevraagd naar gevoelens van angst en stress in situaties waarin een beroep wordt gedaan op het geheugen. Met de negen items van de locus of control-schaal kan worden gemeten in hoeverre mensen vinden dat ze zelf invloed kunnen hebben op het functioneren van hun geheugen.

3 Resultaten

Demografische kenmerken

De vragenlijst is ingevuld door 225 mannen en 302 vrouwen; 10 personen hebben de vraag over het geslacht niet beantwoord. De leeftijd was gemiddeld 66.5 jaar en varieerde van 30 tot 90 jaar. Van de respondenten was 4% jonger dan 50, 59% was tussen de 50 en 70 en 37% was ouder dan 70 jaar. Circa 28% heeft een lagere opleiding genoten, dat wil zeggen hoogstens lager beroepsonderwijs (Verhage, 1964); 47% heeft een middelbare opleiding gevolgd en 25% hoger beroeps- of wetenschappelijk onderwijs. Het aantal mensen met een hogere opleiding was relatief oververtegenwoordigd in dit onderzoek (Hamers, 1991). Van de respondenten is 64% gehuwd of samenwonend, bij 23% is de partner overleden en 8% is ongehuwd. De overige 5% is gescheiden.

Bezorgdheid over vergeetachtigheid

Ruim 32% maakte zich veel tot zeer veel zorgen over de eigen vergeetachtigheid, 57% was een beetje bezorgd en 11% maakte zich weinig of geen zorgen. Deze bezorgdheid bleek ook uit de score op de subschaal 'anxiety' van de MIA; naarmate men meer bezorgd was, scoorde men ook hierop hoger ($r=.35$; $p<.01$). Ruim 25% gaf aan in het dagelijks leven veel tot zeer veel hinder te ondervinden van hun vergeetachtigheid; 50% had een beetje hinder en 25% ondervond weinig of helemaal geen hinder.

Uit lineaire multiple regressieanalyse bleek dat hinder van vergeetachtigheid in het dagelijks leven 33% van de bezorgdheid voorspelt. Ook geslacht levert een significante bijdrage, maar voegt slechts 2% toe aan de verklaarde variantie; de vrouwen maakten zich meer zorgen over hun vergeetachtigheid dan de mannen. Leeftijd, opleiding, locus of control en het aantal jaren dat men zich reeds zorgen maakt, bleken niet samen te hangen met de bezorgdheid. De helft van de respondenten maakte zich al langer dan drie jaar zorgen over hun vergeetachtigheid en 10% al tien jaar of langer.

Vervolgens is aan de 430 mensen die zich in enige mate zorgen maakten gevraagd wat volgens hen de oorzaken zijn van hun vergeetachtigheid. Men diende per aangegeven mogelijke oorzaak 'ja' of 'nee' aan te kruisen of kon een niet genoemde oorzaak invullen; zie tabel 1.

Globaal wordt vergeetachtigheid toegeschreven aan drie groepen van factoren. Allereerst wordt een aantal belangrijke voorwaarden genoemd om iets goed te kunnen onthouden (tijd, concentratie en aandacht). Deze factoren worden door 51-64% van de respondenten herkend bij zichzelf. Op de tweede plaats wordt vergeetachtigheid toegeschreven aan persoonlijke factoren, vooral aan stress en spanningen (45%). Tenslotte worden lichamelijke en medische oorzaken genoemd, zoals een slecht gehoor of gezichtsvermogen (38%), medicijngebruik (30%) en soms een hersentrauma, hartklachten en beginnende dementie.

Tabel 1. Oorzaken van vergeetachtigheid volgens de mensen die zich hierover in meer of mindere mate zorgen maken (n=430).*

Verschillende dingen tegelijk willen doen	73%
Dingen gaan te snel voor mij, meer tijd nodig	64%
Slecht kunnen concentreren	61%
Te weinig aandacht aan iets besteden	51%
Snel in verwarring gebracht, m.n. in drukke omgeving	51%
Stress/spanningen	45%
Slecht gehoor/gezichtsvermogen	38%
Medicijngebruik	30%
Altijd al vergeetachtig geweest	15%
Alcoholgebruik	11%
Hersentrauma (ongeval/beroerte)	7%
Beginnende dementie	6%
Hartklachten	6%
Bloeddruk	4%
Depressieve klachten	3%
Schildklier	2%
Diabetes	2%
Narcose	2%

* Meer dan één antwoord mogelijk

Bezorgdheid over dementie

Bijna 22% van alle respondenten maakte zich veel tot zeer veel zorgen over mogelijke dementie; 47% was een beetje bezorgd en ruim 31% maakte zich zeer weinig of helemaal geen zorgen. Uit lineaire multiple regressieanalyse bleek dat de hinder die men ondervindt van de vergeetachtigheid in het dagelijks leven, 15% van deze bezorgdheid voorspelt. Het feit dat dementie voorkomt in de familie voegt hier 6% aan toe. Ook locus of control en geslacht leveren een significante bijdrage, maar voegen tezamen slecht 3% toe aan de verklaarde variantie. De vrouwen maakten zich meer zorgen dan de mannen en de mensen met een lage interne locus of control meer dan de mensen met een hogere. Leeftijd, opleiding en het aantal jaren dat men zich zorgen maakt over vergeetachtigheid, bleken niet samen te hangen met de bezorgdheid over dementie.

Dementie in de naaste omgeving

Aan de respondenten is gevraagd of zij iemand kenden in hun naaste omgeving die dement is of was en zo ja, wie (open vraag). In totaal had 23% (groep 1) iemand in de naaste familie die dement is of was (vader, moeder, broer of zus). Ongeveer 14% (groep 2) had zo iemand onder de overige familieleden (opa, oma, oom, tante); 33% kende iemand met dementie onder vrienden, kennissen, collega's en burens (groep 3). De overige 30% kende niemand met dementie (groep 4).

Uit variantie-analyse bleek dat naarmate men van meer nabij met dementie was geconfronteerd, men zich ook zelf hierover meer zorgen maakte ($F=6.6$, $df=3$; $p<.01$). Vervolgens bleek uit oneway-analyse dat mensen met iemand in de naaste familie zich het meeste zorgen maakten, hoewel het verschil met groep 2 niet significant was. Het verschil met groep 3 en 4 bleek wel significant. Tot slot maakte groep 4 zich significant minder zorgen over dementie dan de overige drie groepen.

Hulpvraag bij de huisarts

Van de 430 mensen die zich in meer of mindere mate zorgen maakten over hun geheugen zijn er 114 (26%) wel eens bij de huisarts geweest met hun klachten over vergeetachtigheid. Aan deze mensen is gevraagd wat het resultaat daarvan is geweest en wat de huisarts heeft verteld. De gegevens staan in tabel 2.

Tabel 2. Uitleg huisarts aan mensen met geheugenklachten ($n=114$).*

Niets ernstigs aan de hand, dagje ouder	68%
Stress/overspannenheid	26%
Helemaal niets verteld	24%
Doorverwezen naar specialist	17%
Depressie	12%
Algemeen advies/informatie	11%
Beginnende dementie	4%

* Meer dan één antwoord mogelijk

In 70 van de 114 gevallen (61%) gaven de respondenten meer dan één antwoord op de vraag naar het resultaat van het huisartsbezoek. Bijna 70% kreeg van de huisarts te horen dat er niets ernstigs aan de hand was en dat de vergeetachtigheid te maken had met het feit dat men een dagje ouder wordt. Toch was 82% van de mensen die dit te horen kregen niet gerustgesteld en bleken zich nog steeds min of meer zorgen te maken over mogelijke dementie. Verder gaf een kwart aan dat de huisarts helemaal niets had verteld. Het gaat hierbij om de mening van de respondenten en niet om wat de huisarts feitelijk heeft verteld. Tenslotte kreeg 4% te horen dat er sprake was van beginnende dementie. Het huisartsbezoek hing niet samen met leeftijd.

Uit t-tests bleek dat mensen die de huisarts raadpleegden, meer hinder ondervonden van hun geheugenklachten in het dagelijks leven ($t=5.4$; $p<.01$), meer bezorgd waren over hun geheugen ($t=7.6$; $p<.01$) en over mogelijke dementie ($t=5.9$; $p<.01$) dan mensen die de huisarts niet bezochten. Ook heeft deze groep zelf reeds méér informatie gezocht over het onderwerp ($t=5.2$; $p<.01$) en had zij een lagere interne locus of control ($t=2.8$; $p<.01$). Aan de overige respondenten is gevraagd waarom zij, ondanks hun bezorgdheid, niet naar de huisarts zijn gegaan. Zie tabel 3.

Tabel 3. Redenen waarom mensen die zich zorgen maken over hun geheugen niet naar huisarts zijn gegaan (n=312).*

De huisarts kan er toch niets aan doen	52%
De huisarts niet lastig willen vallen	48%
Men weet zelf de oorzaak van vergeetachtigheid wel	42%
De naaste omgeving vindt het allemaal maar onzin	27%
De klachten zijn niet ernstig genoeg	14%
Niet zo'n goede relatie met de huisarts	18%
Uit schaamte voor vergeetachtigheid	9%
Bang dat het iets ernstigs is, liever niet willen weten	6%

* Meer dan één antwoord mogelijk

Ruim de helft was van mening dat de huisarts toch niets aan het probleem kan doen. Bijna de helft wilde de huisarts niet lastig vallen. Tevens bleek de invloed van de sociale omgeving niet gering. Ruim een kwart ging niet naar de huisarts omdat de omgeving de klachten niet serieus nam.

Informatiezoekgedrag en medicatie

Om na te gaan in hoeverre men met de eigen geheugenklachten ' bezig' is, zijn vragen gesteld over het informatiezoekgedrag en medicijngebruik om het geheugen te verbeteren. Dit is tevens een soort graadmeter voor hoe ernstig men de klachten neemt. Ruim 57% van de respondenten heeft weinig of geen informatie gezocht over vergeetachtigheid en dementie, 31% een beetje en 11% veel of zeer veel. De vrouwen hebben meer informatie gezocht dan de mannen ($t=4.1$; $p<.01$). Er was een significante positieve samenhang tussen de bezorgdheid over mogelijke dementie en de mate waarin men zelf reeds informatie heeft gezocht ($r=.32$; $p<.01$).

Ongeveer 12% gebruikte soms medicijnen om het geheugen te verbeteren en 4% deed dit vaak. De vrouwen slikten vaker dan de mannen ($t=2.6$; $p<.01$). Er is niet gevraagd waar mensen de medicijnen vandaan hadden. Interessant was de bevinding dat naarmate men zelf minder informatie heeft gezocht, men vaker medicijnen nam om het geheugen te verbeteren ($r=.33$; $p<.01$). Dit zou erop kunnen wijzen dat mensen die beter geïnformeerd zijn, beter weten dat medicijnen het geheugen niet kunnen verbeteren of dementie kunnen voorkomen. Er was geen samenhang tussen medicijngebruik en locus of control.

4 Discussie

Van de ruim 500 respondenten uit dit onderzoek, met name 65-plussers, maakten negen op de tien zich zorgen over hun vergeetachtigheid. In 51-64% van de gevallen schrijft men de vergeetachtigheid toe aan meer tijd nodig hebben, een slechte concentratie en te weinig aandacht aan iets besteden. Dit is

opmerkelijk, gezien de algemene bezorgdheid. Kennelijk weet men niet of onvoldoende dat concentratie, aandacht en snelheid van informatieverwerking afnemen bij het ouder worden (Botwinick, 1984; Birren & Schaie, 1985; Plude & Hoyer, 1985). Men denkt dat het iets abnormaals is of dat er iets ernstigs aan de hand is. Een andere mogelijke verklaring is dat men moeite heeft met de acceptatie van het ouder worden.

Als rechtstreeks wordt gevraagd naar de bezorgdheid over dementie, geeft 22% van alle respondenten aan zich veel tot zeer veel zorgen te maken of men misschien wel dement wordt, terwijl slechts 6% als mogelijke oorzaak van hun vergeetachtigheid beginnende dementie aanwijst. Deze discrepantie wordt gedeeltelijk veroorzaakt door het feit dat 12% aangeeft geen hinder te ondervinden van vergeetachtigheid in het dagelijks leven, maar zich toch zorgen maakt over dementie in de toekomst. Bij eenderde van deze groep komt dementie voor in de zeer naaste familie en speelt angst voor mogelijke erfelijkheid een rol.

Ongeveer een kwart van de mensen die bezorgd waren, heeft hierover de huisarts geconsulteerd. Ondanks het feit dat de huisarts in de meeste gevallen heeft gezegd dat er niets ernstigs aan de hand is, is 82% van hen niet gerustgesteld. Een kwart van degenen die naar de huisarts is geweest, geeft aan geen enkele informatie te hebben ontvangen. Hoewel het gaat om de subjectieve beleving van de patiënt, is het een indicatie dat de huisarts niet altijd op adequate wijze met geheugenklachten weet om te gaan. Toch heeft de huisarts een belangrijke signalerende en diagnostische functie bij eventuele cognitieve stoornissen. Zie bijvoorbeeld de in 1991 verschenen NHG-Standaard Dementie-syndroom (De Bruyne et al., 1991).

Dit onderzoek heeft eerste gegevens opgeleverd over de kenmerken van de groep mensen die bezorgd is over hun vergeetachtigheid en/of over mogelijke dementie. Het gaat hierbij om de subjectieve beleving. Hierbij moet worden opgemerkt dat de respondenten in dit onderzoek niet representatief zijn voor de totale groep van mensen die bezorgd is over hun geheugen. Hun opleiding is relatief hoog en verder hebben zij zelf de informatie gezocht. Ook uit ander onderzoek is gebleken dat mensen met een lagere opleiding minder gemakkelijk via voorlichting kunnen worden bereikt dan hoger opgeleiden (De Walle-Sevenster et al., 1986).

Het is moeilijk om op grond van deze studie het aantal mensen in Nederland dat zich zorgen maakt over hun vergeetachtigheid of dementie gericht te schatten. Echter, gezien het grote aantal mensen dat zich zorgen blijkt te maken in deze studie en aangezien in circa één jaar ruim 10.000 brochures 'Vergeetachtig? of Dement?' bij de Alzheimer Stichting zijn aangevraagd, kunnen geheugenproblemen en angst voor dementie in Nederland terecht een probleem genoemd worden. Een voorzichtige schatting is dat het waarschijnlijk gaat om een veelvoud van het aantal mensen dat dement is, dat wil dus zeggen dat enkele honderdduizenden mensen zich in meer of mindere mate zorgen maken over het functioneren van hun geheugen. Aangezien het aantal ouderen en hoogbejaarden in de komende decennia nog verder zal stijgen (Centraal Bureau voor de

Statistiek, 1989), is de verwachting dat hierdoor in absolute zin ook de problemen, angst en onzekerheid over het geheugen en mogelijke dementie zullen toenemen. In de meeste gevallen zal de bezorgdheid over 'iets ernstigs' echter onterecht zijn (Ponds et al., 1992). De reeds bestaande behoefte aan informatie over veroudering en de daarmee gepaard gaande problematiek zal naar verwachting groter worden. Planmatige en doelgerichte voorlichting aan het grote publiek hierover is derhalve van groot belang om angst en onzekerheid te verminderen of te voorkomen. Tevens is onderzoek noodzakelijk naar de effecten van dergelijke voorlichting.

De gepresenteerde resultaten zijn gebruikt voor vervolganalyses, waarin de effecten van voorlichting door middel van de brochure zijn nagegaan (zie hoofdstuk 9).

Hoofdstuk 6

Ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten.

Een exploratief onderzoek¹

Samenvatting

De zorg voor de demente oudere wordt steeds meer een taak voor de sociale omgeving van de patiënt, met name de partner. Om een beter inzicht te krijgen in de problemen en behoeften van deze groep, is een exploratief onderzoek verricht bij 26 thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Hierin is speciale aandacht besteed aan de informatie en uitleg over de ziekte die de verzorgers hebben ontvangen van hun huisarts. Driekwart van de verzorgers zei weinig of geen informatie ontvangen te hebben over de ziekte en de mogelijke gevolgen. Verder bleek dat de verzorgers veel problemen ervaarden ten gevolge van de ziekte van hun partner en van de dagelijkse verzorging. Ongeveer de helft van hen had nauwelijks vrije tijd en 40% gaf aan dat de sociale contacten waren verminderd, hetgeen resulteerde in nog meer problemen. Verzorgers die in een vroeg stadium professionele hulp hadden gezocht, ervaarden minder problemen met de dagelijkse verzorging, onafhankelijk van de ernst van de ziekte. Bij voorlichting aan de partner en de naaste omgeving van een dementie-patiënt, kan de huisarts een belangrijke rol en functie vervullen. Om een effectief voorlichtingsprogramma te kunnen ontwikkelen, is samenwerking tussen de diverse disciplines in de eerstelijnsgezondheidszorg van groot belang.

1 Inleiding

Momenteel zijn er in ons land naar schatting 80.000 tot 100.000 mensen die lijden aan een ernstig dementiesyndroom (Van Duin, 1992). Volgens schattingen van Bijl & Ketting (1991) zal in het jaar 2010 het aantal ernstig demente bejaarden zijn gestegen tot 150.000. Hierdoor zal het probleem van het tekort aan bedden in verpleeghuizen nog groter worden. Dit heeft tot gevolg dat de

¹ In een enigszins bewerkte versie gepubliceerd als: Determinanten van ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Een exploratief onderzoek. Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey FRJ en Kok GJ. Gedrag en Gezondheid 1993; 21: 17-25.

zorg voor deze groep mensen steeds vaker in de vorm van mantelzorg zal moeten plaatsvinden, dat wil zeggen door de partner, de (klein)kinderen, de naaste omgeving of vrijwilligers. In de praktijk vindt deze verzorging veelal plaats door de partner.

De laatste jaren wordt in toenemende mate onderzoek gedaan naar de problemen van verzorgers van dementie-patiënten, bijvoorbeeld Chenoweth & Spencer, 1986; Cohen & Eisdorfer, 1988; Fitting et al., 1986; George & Gwyther, 1986; Motenko, 1989; Pruchno & Resch, 1989; Scott et al., 1986. Ook in Nederland wordt onderzoek gedaan op dit gebied (Persijn, 1988; Peute, 1988; Duijnste, 1992). Belangrijkste conclusie uit vrijwel alle onderzoeken is dat vaak sprake is van lichamelijke, psychische, sociale of financiële problemen bij mensen die zorgdragen voor een demente naaste. Partners vormen hierbij de grootste risicogroep. Zo bleek uit onderzoek van Cantor (1983) dat hoe hechter de band was tussen de verzorger met de zorgontvanger, des te groter ook de belasting was. Uit onderzoek bleek verder dat sociale contacten verloren kunnen gaan door de grote lichamelijke en mentale belasting; hierdoor kan de verzorger in een isolement geraken. Dat de partner een zeer belangrijke rol speelt in de zorg voor de demente patiënt bleek uit onderzoek van George & Gwyther (1986). Zij stelden vast dat het welzijn van de verzorger wordt bepaald door de kenmerken van de verzorgingssituatie en door de aanwezige praktische en emotionele steun die de verzorger ter beschikking heeft. Ernst en duur van de ziekte hadden slechts minimale invloed op het welzijn van de verzorger.

Tevens is gebleken dat in onderzoek tot nu toe nauwelijks aandacht is besteed aan voorlichting over de ziekte aan familieleden van mensen met dementie. Het is belangrijk om te weten of kennis over de ziekte, het beloop en de gevolgen ervan van invloed zijn op de mate van ervaren problemen van de verzorgers. Het belang van voorlichting c.q. het hebben van kennis over dementie bleek uit onderzoek van Chenoweth & Spencer (1986). Zij vonden dat families die méér kennis hadden over de ziekte en de mogelijke gevolgen ervan, beter konden omgaan met de problemen en het ongewone gedrag van de demente patiënt in het dagelijks leven. Het onderzoek leverde verder aanwijzingen op dat de meerderheid van de ruim 200 familieleden (72%) nauwelijks of helemaal geen informatie had ontvangen van hun arts. Ook uit onderzoek van Haley (1992) bleek dat partners en naasten van mensen bij wie de diagnose dementie was gesteld, nauwelijks informatie hadden gekregen van hun arts over de diagnose en de te verwachten problemen. Door deze gebrekkige en onvolledige voorlichting waren de partners en overige familieleden vaak onvoldoende voorbereid op de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven. Dit laatste is van groot belang en met name de huisarts kan hierbij een belangrijke rol spelen.

Uit onderzoek van Commissaris et al. (1991) is gebleken dat het publiek tot dusver via de persmedia nauwelijks informatie heeft kunnen krijgen over geheugenproblemen en dementie. Goede voorlichting is nodig omdat niet alleen bij het grote publiek misverstanden bestaan hierover, maar ook bij hulpverleners is niet zelden sprake van onduidelijkheid (Verhey & Jolles, 1988). Uit onder-

zoek blijkt dat de mate van kennis die men heeft over een ziekte in grote mate bepalend is voor de manier waarop men ermee omgaat. Van belang hierbij is tevens het gevoel van controle dat men heeft over de situatie. Informatie kan in belangrijke mate bijdragen tot vermindering van onzekerheid en verhoging van gevoelens van controle (Van den Borne & Pruyn, 1984). In dit opzicht is het tevens van belang om niet te lang rond te lopen met gevoelens van onzekerheid. Indien men van mening is dat er mogelijk sprake is van een probleem of een ziekte, is het aan te bevelen om in een vroeg stadium professionele hulp in te roepen (Safer et al., 1979).

Om in kaart te brengen hoe het staat met de verkregen informatie en voorlichtingsbehoefte van partners van dementie-patiënten, is het voorliggende onderzoek opgezet. De nadruk in dit onderzoek lag op de ervaren problemen van de partners en de mogelijke oorzaken van deze problemen. Ervaren problemen zijn geoperationaliseerd in termen van de mate waarin men de dagelijkse verzorging als moeilijk ervaart; de behoefte om te praten met andere partners van dementie-patiënten; de mate van problemen die optreden als gevolg van de verzorging; de behoefte aan hulp van anderen bij de verzorging en de mate van depressieve klachten (Zung, 1965). Een aantal onafhankelijke variabelen is onderzocht om na te gaan in hoeverre zij als verklaring kunnen dienen voor de mate van ervaren problemen van de verzorgers. Het ging hierbij om een vijftal hypothesen: a). naarmate de verzorger meer informatie heeft gehad van de huisarts over de ziekte en de te verwachten problemen, zal hij/zij minder problemen ervaren; b). naarmate de partner ernstiger ziek is, zal de verzorger meer problemen ervaren; c). naarmate men minder sociale contacten heeft sinds de ziekte van de partner, zal de verzorger meer problemen ervaren; d). naarmate men langer heeft gewacht met het inroepen van professionele hulp, zal de verzorger meer problemen ervaren en e). naarmate de patiënt langer ziek is, zal de verzorger meer problemen ervaren bij de verzorging.

Meer inzicht in de problemen van de verzorgers is van belang voor het plannen van (voorlichtings)beleid op dit gebied, om op die manier bij te dragen aan de preventie van lichamelijke en psychosociale problematiek van partners van dementie-patiënten. Het onderzoek is verricht bij een groep van 26 verzorgers.

2 Materiaal en methoden

De doelgroep

De doelgroep van dit onderzoek betrof mensen in de leeftijd van 50 jaar en ouder die thuis zorgdroegen voor hun dementerende partner (echtgenoot/echtgenote of levenspartners die niet getrouwd zijn). Inclusiecriteria waren de volgende: de partner is primaire zorgdrager; de patiënt wordt thuis verzorgd; bij de patiënt is op grond van standaardcriteria de diagnose dementiesyndroom gesteld (Verhey & Jolles, 1988); de partner is op de hoogte van het feit dat er sprake is

van dementie en is tevens intellectueel in staat om een betrouwbare beoordeling te geven van de situatie. Uitgesloten waren partners van patiënten die behalve aan dementie nog aan een andere ziekte leden die mogelijk impact had op de verzorgers. Bij de meeste patiënten was sprake van de ziekte van Alzheimer. Slechts in enkele gevallen betrof het een multi-infarct-dementie.

De werving van de deelnemers

Aan de hand van de bovengenoemde criteria is door de medewerkers van de Geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de Sociaal Psychogeriatrische Dienst (SPGD) van de Riagg nagegaan welke patiënten uit hun bestand in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Het ging hierbij om de mensen die in 1989 voor het eerst contact hadden gehad met de Geheugenpolikliniek of de SPGD. Bij alle cliënten die nieuw aangemeld waren in de periode februari 1990 tot en met juli 1990 is nagegaan of zij voldeden aan de gestelde criteria. De partners van de aldus geselecteerde patiënten zijn per brief benaderd. In deze brief werd uitleg gegeven over het onderzoeksdoel en de methode. Van de 30 mensen die in de genoemde periode voldeden aan de stringente in- en exclusiecriteria, hebben 29 mensen toegestemd voor deelname aan het onderzoek. In drie gevallen was het onmogelijk de verzorger alleen te spreken. Zeventien patiënten zijn afkomstig van de Maastrichtse Geheugenpolikliniek en negen patiënten van de Riagg in Maastricht. Deze groep vertegenwoordigt een steekproef van de totale groep dementie-patiënten die select is ten aanzien van het feit dat voor hen reeds professionele hulp is ingeroepen.

Het interview

De interviews vonden plaats bij de mensen thuis, in afwezigheid van de demente partner en duurden gemiddeld anderhalf uur. Hierbij is gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst. De 75 vragen zijn altijd in dezelfde volgorde gesteld en zijn te verdelen in verschillende categorieën: demografische kenmerken van de verzorger en de patiënt; de duur van de ziekte; het inroepen van professionele hulp; de informatie en uitleg die men heeft gekregen van de huisarts; de moeite die men heeft met de dagelijkse verzorging van de partner; de hulp die men krijgt en wenst bij de verzorging; de hulp die de patiënt nodig heeft bij het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten; de belangrijkste problemen voor de verzorger als gevolg van de ziekte van de partner; sociale contacten sinds de ziekte van de partner; klachten van depressieve aard (Zung, 1965) en de behoefte om met andere partners van dementie-patiënten te praten.

Demografische kenmerken van de verzorgers en de patiënten

De patiëntengroep bestond uit 17 mannen en 9 vrouwen, met een gemiddelde leeftijd van 70 jaar, variërend van 55 tot 90 jaar. Het was gemiddeld ruim twee

jaar geleden dat de diagnose was gesteld, variërend van zes maanden geleden tot acht jaar geleden. Achttien verzorgers konden zich nog herinneren hoe lang men had gewacht met het inroepen van medische hulp, nadat men de eerste symptomen had waargenomen. Gemiddeld bedroeg dit ruim twee jaar, variërend van enkele maanden tot vijf jaar. De verzorgersgroep bestond uit 18 vrouwen en 8 mannen. Eénmaal was de zorgdrager niet de partner, maar een inwonende, ongehuwde zus. De gemiddelde leeftijd van de verzorgers bedroeg 68 jaar, variërend van 50 tot 88 jaar.

3 Resultaten

Ervaren problemen

Op de vraag "Hoe ervaart u de dagelijkse verzorging van uw partner?" werd als volgt geantwoord. Van de verzorgers ervaarde 35% de verzorging als moeilijk tot zeer moeilijk, 30% gaf aan dat het wel ging met de verzorging en 35% vond de verzorging gemakkelijk of erg gemakkelijk.

Negen mensen zouden graag eens praten met andere partners van dementiepatiënten. De overigen hadden hieraan geen behoefte, met als belangrijkste reden hiervoor dat men genoeg had aan de eigen problemen.

Vervolgens is gevraagd naar de belangrijkste problemen die men ervaarde als gevolg van de ziekte van hun partner. De antwoorden waren voorgestructureerd en men moest alle vragen met 'ja' of 'nee' beantwoorden. De resultaten staan in tabel 1.

Tabel 1. Belangrijkste problemen van thuisverzorgende partners van dementiepatiënten (N=26).

Probleem:	n
Gebrek aan vrije tijd voor zichzelf	12
Geen gesprek meer mogelijk met de partner	11
Gebrek aan hulp bij de verzorging van de partner	9
Dagelijkse omgang met de partner	8
Agressief gedrag van de partner	8
Desoriëntatie van de partner	5
Toiletgewoonten van de partner	4

Bovengenoemde problemen vormden één schaal (KR-20 is .60). Deze schaal gaf de mate weer waarin de verzorger problemen ondervond in het dagelijks leven bij de verzorging van de partner.

Acht mensen hadden geen enkele hulp bij de verzorging van hun partner. De mensen die wél hulp kregen, werden met name bijgestaan door de kinderen, wijkverpleging, gezinszorg, burens, kleinkinderen en overige familie. Vier

mensen hadden veel behoefte aan méér hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging. Vijf mensen wensten een beetje meer hulp. Zij wilden deze hulp met name van de kinderen en de overige familie en verder van de wijkverpleging en de gezinszorg. Drie mensen hadden weinig behoefte aan meer hulp van anderen en dertien mensen hadden hier helemaal geen behoefte aan.

Met behulp van de Zung (1965) is de mate van depressie bij de verzorgers gemeten. Deze schaal is een uit 20 items bestaande zelfbeoordelingsschaal, waarin gevraagd wordt naar de aanwezigheid van psychologische en fysiologische correlaten van depressie. Scoring vindt plaats op een vijfpuntsschaal oplopend van 'nooit of een enkele keer' (score 1) naar 'meestal of bijna altijd' (score 5). De minimale score bedraagt 20 en de maximale score 100. De gemiddelde score van de 26 verzorgers bedroeg 39, variërend van 25 tot 63. De scores vormden een normale verdeling.

Tussen de vijf variabelen die betrekking hebben op de mate van ervaren problemen, bestond in een aantal gevallen een onderlinge samenhang. Zo bleek dat naarmate de verzorgers meer problemen ervoerden ten gevolge van de verzorging, zij meer klachten van depressieve aard hadden ($r = .61$; $p < .01$) en zij tevens meer behoefte hadden aan hulp van anderen ($r = .47$; $p < .01$). Naarmate de betrokkenen meer depressieve klachten hadden, wensten zij meer hulp van anderen ($r = .35$; $p < .05$). Mensen die behoefte hadden om te praten met andere partners van dementie-patiënten hadden meer depressieve klachten ($t = 2.2$; $p < .05$) en tevens een grotere behoefte aan meer hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging ($t = 2.4$; $p < .05$). Uitspraken omtrent de richting van de causaliteit kunnen op grond van deze gegevens niet worden gedaan.

Determinanten van de ervaren problemen

Op de eerste plaats is nagegaan welke informatie de verzorgers volgens eigen zeggen van de huisarts hebben gekregen nadat de diagnose was gesteld. Het betrof informatie over de ziekte, de gevolgen ervan voor zowel de patiënt als de partner, informatie over hoe men kan omgaan met de problemen en verzorging en over eventuele hulpverlenende instanties. De gegevens hebben betrekking op 23 verzorgers. Drie verzorgers waren namelijk niet bij de huisarts geweest. De resultaten staan vermeld in tabel 2. De vragen waren voorgestructureerd en men moest elke vraag met 'ja' of 'nee' beantwoorden.

Uit het onderzoek bleek dat de informatie die de partners (zeggen te) hebben gekregen van de huisarts zéér summier was. Enkele voorbeelden van wat men zoal te horen heeft gekregen: "De hersencellen gaan achteruit. Het gaat langzaam of het gaat snel; geniet er nog maar van" of "Zorg dat je er zelf niet aan onderdoor gaat" en "De ervaring zal het leren". In totaal gaven tien verzorgers aan geen enkele informatie ontvangen te hebben van hun huisarts. De vijf items over ontvangen informatie vormden samen één schaal (KR-20 is .59). Deze schaal gaf de mate weer waarin de verzorger informatie zegt te hebben gekregen van de huisarts.

Tabel 2. Informatie verkregen van de huisarts (n=23).

Informatie over:	n
De ziekte en het verloop ervan	3
De te verwachten problemen voor de patiënt	4
De mogelijke problemen voor de verzorger	4
Het omgaan met de problemen in het dagelijks leven	2
Bestaande instanties waar de verzorger hulp kan vragen voor zijn/haar problemen	7

Uit analyse met behulp van Pearson correlaties bleek dat naarmate men minder informatie had gekregen van de huisarts over de ziekte en de mogelijke gevolgen, men de dagelijkse verzorging als moeilijker ervaarde ($r = .38$; $p < .05$). Er was geen verband tussen de hoeveelheid informatie en de overige vier variabelen betreffende ervaren problemen, namelijk depressieve klachten, de behoefte aan hulp van anderen bij de verzorging, de behoefte om te praten met andere partners van dementie-patiënten en de mate van problemen die optraden als gevolg van de verzorging.

Aan de verzorgers is gevraagd hoeveel hulp de patiënt nodig heeft bij het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten; dit is te beschouwen als een maat voor de ernst van de ziekte. Negen patiënten hadden veel tot zeer veel hulp nodig, vier patiënten een beetje hulp en dertien patiënten hadden weinig of geen hulp nodig. De meeste hulp had men nodig bij het opruimen (13 maal), de toiletgang (12 maal), wassen en aankleden (11 maal), het terugzoeken van voorwerpen (9 maal) en eten (5 maal). Naarmate de patiënt meer hulp nodig had bij het uitvoeren van deze dagelijkse activiteiten, ervaarde de partner de dagelijkse verzorging ook als moeilijker ($r = .39$; $p < .05$).

Wat betreft de contacten met familie en vrienden werd door tien verzorgers aangegeven dat de contacten met de familie sinds de ziekte van de partner waren verminderd. Slechts één verzorger gaf aan dat deze contacten juist waren toegenomen sinds de ziekte van de partner ziek. Bij 11 verzorgers waren de contacten met vrienden en kennissen verminderd. De overige verzorgers gaven aan dat deze contacten niet waren veranderd. Sociale contacten zijn van groot belang in relatie tot gezondheid van de verzorgers (House et al., 1988).

De vermindering van sociale contacten hing samen met een toename van klachten van depressieve aard van de verzorger ($r = .49$; $p < .05$). Er bestond tevens een positieve samenhang tussen de vermindering van de sociale contacten en de problemen die men ervaarde als gevolg van de verzorging ($r = .59$; $p < .01$). Naarmate de sociale contacten sterker verminderd waren, had de verzorger meer behoefte aan hulp van anderen bij de dagelijkse verzorging van de dementerende partner ($r = .42$; $p < .05$). Mensen die behoefte hadden om te praten met andere partners van dementie-patiënten werden gekenmerkt door het feit dat hun sociale contacten aanzienlijk verminderd waren ($t = 3.0$; $p < .01$). Tot slot bleek dat naarmate de patiënt ernstiger ziek was, de contacten met

familie en vrienden sterker verminderd waren ($r=.40$; $p<.05$). Wat betreft de oorzaken en gevolgen van deze vermindering is het op grond van deze gegevens niet mogelijk uitspraken te doen over de richting van de causaliteit van de verschillende gevonden correlaties.

Ten aanzien van het mogelijke belang van het vroegtijdig inroepen van medische hulp zijn de volgende bevindingen gedaan: de ervaren problemen als gevolg van de verzorging (zie tabel 1) waren groter naarmate men langer had gewacht met het inroepen van professionele hulp ($r=.51$; $p<.05$). De ernst van de ziekte op het moment van het interview bleek niet samen te hangen met de tijd die men had gewacht met het inroepen van professionele hulp, nadat men voor het eerst iets was gaan merken aan de partner. Wat betreft de duur van de ziekte bleek dat deze variabele op geen enkele wijze samenhang met de mate van ervaren problemen.

4 Discussie

In dit onderzoek is op exploratieve wijze nagegaan welke problemen 26 thuisverzorgende partners van dementie-patiënten ervaren. Tevens is onderzocht wat de determinanten waren van deze problemen, dat wil zeggen mogelijke verklaringen voor de problemen. Eén van de belangrijkste onderzochte determinanten vanuit het oogpunt van Gezondheidsvoorlichting (GVO) betrof de informatie en uitleg die de verzorgers hebben gekregen van de huisarts nadat de diagnose dementie was gesteld. Tot op heden is aan het mogelijke belang van informatie in zowel Nederlandse als buitenlandse literatuur nauwelijks aandacht besteed. Andere onderzochte determinanten van ervaren problemen waren: de ernst van de ziekte, sociale contacten van de verzorger sinds de ziekte van de partner, de duur van de ziekte en de tijd die men had gewacht met het inroepen van medische hulp nadat men voor het eerst iets was gaan merken aan de partner.

Wat betreft de eerste hypothese gaven de verzorgers, evenals in het onderzoek van Chenoweth & Spencer (1986), aan dat de informatie die men van de huisarts had gekregen zeer gering is geweest. Ruim 40% gaf aan helemaal geen informatie te hebben ontvangen. Het ging hierbij om het subjectieve oordeel van de verzorgers zelf. Dat het krijgen van informatie belangrijk is, bleek uit het feit dat naarmate de verzorgers meer informatie en uitleg zeggen te hebben gehad van de huisarts, men de verzorging van de partner als gemakkelijker ervaarde, onafhankelijk van de ernst of de duur van de ziekte of de leeftijd van de verzorger. Hierbij moet echter rekening gehouden worden met het transversale karakter van dit onderzoek, waardoor het moeilijk is om de gevonden resultaten causaal te interpreteren.

In principe kunnen twee verklaringen worden gegeven voor het feit dat de ontvangen informatie vaak zo summier wordt gevonden. Op de eerste plaats is het mogelijk dat de huisarts daadwerkelijk geen informatie heeft verstrekt. Dit kan zijn vanwege tijdgebrek of omdat ze onvoldoende kennis en vaardigheden

hebben om dergelijke moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Ten tweede bestaat de mogelijkheid dat de huisarts wel informatie en uitleg heeft gegeven, maar dat de verzorger door alle emoties omtrent de ziekte en diagnose niet of nauwelijks heeft gehoord wat er is verteld.

Uit het onderzoek bleek verder dat een gebrek aan vrije tijd een probleem was voor bijna de helft van de onderzochte verzorgers. Ook het feit dat geen gesprek meer mogelijk is met de demente partner betekende voor veel verzorgers een zware emotionele belasting. Ook de tweede hypothese kan op grond van dit onderzoek worden bevestigd. Naarmate de patiënt meer hulp nodig had bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, dus ernstiger ziek was, ervaaarde de verzorger deze dagelijkse verzorging ook als moeilijker.

Een ander probleem was dat familie en vrienden steeds vaker wegblijven. Dit was met name het geval naarmate de patiënt ernstiger ziek was. Hierdoor dreigt de verzorger steeds verder in een isolement te geraken, juist op het moment dat men veel behoefte heeft aan zowel praktische als emotionele ondersteuning. Een vermindering van sociale contacten bleek sterk samen te hangen met meer klachten van depressieve aard bij de verzorger en meer ervaren problemen als gevolg van de verzorging. Ook de derde onderzoekshypothese kan dus op grond van dit onderzoek worden bevestigd. Longitudinaal of experimenteel onderzoek is echter nodig om uitspraken te kunnen doen omtrent de richting van de causaliteit in deze samenhang.

Belangrijkste voorspeller van problemen die men ervaart bij de verzorging, is de vermindering van sociale contacten. Ook van belang in dit verband bleek de tijd die men had gewacht met het inroepen van professionele hulp nadat men voor het eerst iets was gaan merken aan de partner. Hoe langer men hiermee had gewacht, hoe meer problemen men later ondervond bij de verzorging. Deze bevinding is een bevestiging van het mogelijke belang van het zo vroeg mogelijk inroepen van professionele hulp. Ook de vierde hypothese kan dus op grond van dit onderzoek worden bevestigd.

Wat betreft de vijfde en laatste onderzoekshypothese is gebleken dat er, evenals in het onderzoek van George & Gwyther (1986), geen verband bestond tussen de duur van de ziekte en de mate van problemen bij de verzorger.

In het belang van zowel de patiënt als de verzorger moet worden getracht de thuisverzorging zo draaglijk mogelijk te maken. Binnen de hulpverlening is de situatie reeds zo dat ondersteuningsgroepen voor verzorgers van dementiepatiënten steeds meer een vaste plaats innemen (Cuijpers, 1992). Een andere mogelijkheid om iets te doen aan de gesignaleerde problematiek is goede voorlichting aan partners en familieleden van mensen met dementie.

Duidelijke en gestructureerde voorlichting is van belang, omdat hierdoor verzorgers wellicht beter kunnen worden voorbereid op mogelijke problemen als gevolg van de ziekte. De nadruk zou hierbij niet alleen moeten liggen op kennis over de ziekte, maar ook op het leren van een adequate manier van omgaan met de demente partner en de problemen die zich in het dagelijks leven kunnen voordoen. Ook zal moeten worden gewezen op het belang van het onderhouden

van sociale contacten. Evaluatie-onderzoek is vereist om na te kunnen gaan of voorlichting daadwerkelijk een effectieve bijdrage kan leveren aan vermindering van de problemen. Bij deze voorlichting kunnen huisartsen een belangrijke rol te spelen, met name als eerste bron van informatie wanneer de diagnose is gesteld. Van belang hierbij is om de informatie op een geschikt tijdstip te geven. Door mondelinge informatie, ondersteund met schriftelijk materiaal, kan de huisarts vertellen wat er precies aan de hand is. Het advies aan huisartsen luidt dus: gebruik je mogelijkheden, jullie (sleutel)positie is ernaar. Voor familieleden van iemand met dementie is het belangrijk dat zij informatie krijgen over bestaande instanties waar men terecht kan voor verdere hulp en praktisch advies. Om ervoor te zorgen dat de verstrekking van informatie door de huisarts effectief wordt uitgevoerd, zijn kennis en vaardigheden vereist. Op dit terrein kan Gezondheidsvoorlichting (GVO) een bijdrage leveren.

Hoofdstuk 7

Effecten van geheugenvoorlichting door middel van functiegerichte begeleiding (FGB)¹

Samenvatting

Voor het toenemend aantal mensen met geheugenproblemen ten gevolge van milde cognitieve functiestoornissen bestaan tot nu toe nauwelijks voorzieningen. Op de Maastrichtse geheugenpolikliniek is voor deze groep een neuropsychologisch rehabilitatieprogramma ontwikkeld, functiegerichte begeleiding genaamd (FGB). Centraal hierin staan een uitgebreide diagnostiek en individuele voorlichting in de vorm van psycho-educatie die wordt ondersteund door een geheugenbrochure. In dit hoofdstuk worden de effecten van FGB vergeleken met een controlegroep die een functietraining (FT) heeft gehad. De FGB-groep blijkt na het programma meer kennis te hebben over het geheugen en de werking ervan dan de FT-groep. Voorts blijkt de FGB-groep gekenmerkt door een sterke samenhang tussen de afgenomen bezorgdheid en de toegenomen kennis. Een combinatie van beide programma's leidt niet tot een verdere toename van de effecten. Belangrijke winstpunten van het FGB-programma zijn een toegenomen zelfvertrouwen en een meer adequate manier van omgaan met de geheugenklachten in het dagelijks leven.

1 Inleiding

Geheugenproblemen bij ouderen staan momenteel sterk in de belangstelling bij zowel wetenschappelijke onderzoekers en hulpverleners, als onder het grote publiek. Deze aandacht hangt samen met het gegeven dat geheugenproblemen bij ouderen een voorbode kunnen zijn van dementie. Diagnostiek wordt van groot belang geacht om pathologische geheugenproblemen van normale vergeetachtigheid te kunnen onderscheiden en om zodoende een interventie te kunnen ontwikkelen die aansluit op de aard van de geheugenproblemen.

Zowel in de persmedia, als in publieksvoorlichting is tot op heden de aandacht voor geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid zeer summier geweest. Dit in tegenstelling tot de aandacht voor dementie (Commissaris et al., 1991;

¹ Geaccepteerd voor publikatie als: Commissaris CJAM, Jolles J, Reyersen van Buuren EJ en Verhey FRJ. Effecten van geheugenvoorlichting door middel van functiegerichte begeleiding (FGB). Gedrag en Gezondheid 1993.

Commissaris et al., 1993b). Door de eenzijdige aandacht voor dementie bestaat het gevaar van een epidemie van angst voor dementie (Jolles, 1986a). Op grond van klinische ervaring op de Maastrichtse Geheugenpolikliniek blijkt dat bij acht van de tien ouderen die bang zijn dementie te hebben, kan worden vastgesteld dat hiervan geen sprake is (Verhey & Jolles, ongepubliceerd). Ondanks de groeiende aandacht voor geheugenproblemen en de wildgroei in geheugentrainingen, bestaan er tot dusver zeer weinig systematische evaluaties van behandelingen die geheugenklachten pogen te verbeteren. Hoewel sommige resultaten veelbelovend lijken, ontbreekt in de meeste gevallen een systematische voor- en nameting, alsmede een controlegroep (Ponds & Deelman, 1988; Deelman et al., 1990). Een ander probleem is dat een neuropsychiatrisch en neuropsychologisch onderzoek van de cursusdeelnemers ontbreekt (Reyersen van Buuren & Jolles, 1990). Hierdoor kan alleen globaal worden uitgelegd hoe het geheugen werkt, zonder dat een specifieke relatie met de individuele cognitieve en verwerkingsproblematiek van de afzonderlijke cliënten kan worden gelegd.

Rekening houdend met de bestaande lacunes en behoeften is een programma ontwikkeld, functiegerichte begeleiding genaamd (FGB), dat zich richt op oudere patiënten met lichte geheugenstoornissen en milde objectieveerbare cognitieve functiestoornissen. FGB is een neuropsychologisch rehabilitatieprogramma dat zich voornamelijk richt op psycho-educatie in de vorm van individuele voorlichting en counseling. De algemene doelstelling is om patiënten met geheugen- en andere cognitieve stoornissen een zo volwaardig mogelijk leven te geven ondanks hun cognitieve beperkingen. Het programma is met name gericht op een toename van de copingvaardigheden waarbij de patiënt op een gerichte en efficiënte wijze leert omgaan met de cognitieve beperkingen en resterende mogelijkheden in het dagelijkse leven (Miller, 1984).

In dit hoofdstuk zal worden ingegaan op de resultaten van experimenteel-klinisch onderzoek naar het effect van functiegerichte begeleiding en met name naar de effecten van gerichte geheugenvoorlichting binnen het FGB-programma. Eén groep patiënten heeft FGB gehad en een andere groep functietraining (FT). Tijdens FT lag de nadruk op het trainen en inslijpen van leer- en geheugenvaardigheden. Er werd geen inzicht gegeven in de eigen functiestoornissen. Het onderzoek was zodanig opgezet dat de effecten van beide programma's onafhankelijk van elkaar gemeten konden worden. De verwachting was dat een adequate wijze van informatieverstrekking over de werking van het geheugen en een beter inzicht in het eigen cognitieve functioneren zou leiden tot een betere coping, minder angstgevoelens, minder klachten van depressieve aard en een positievere inschatting van de eigen geheugencapaciteit. Deze resultaten werden verwacht voor de FGB-groep, maar niet voor de FT-groep. De FT-groep kreeg pas na de functietraining het FGB-programma. De verwachting was dat de groep die eerst FT heeft gehad, beter zou presteren op cognitieve tests dan de groep die alleen het FGB-programma heeft gehad.

2 Beschrijving van beide programma's

Functiegerichte begeleiding

FGB is een individueel gericht neuropsychologisch behandelprogramma dat is ontwikkeld op de Maastrichtse geheugenpolikliniek (Reyersen van Buuren & Jolles, 1990). Centraal staat op de patiënt toegesneden voorlichting. Een belangrijk uitgangspunt is dat de behandeling is gebaseerd op uitgebreide neuropsychiatrische en neuropsychologische diagnostiek. Het is namelijk essentieel om vast te stellen met welk ziektebeeld men te maken heeft en welke functies en vaardigheden gestoord dan wel ongestoord zijn, aangezien de doelen en de technieken in het FGB-programma hierop worden afgestemd.

FGB bestaat uit vijf sessies van één uur, die volgen op de diagnostische fase. Voorafgaand aan de eerste sessie wordt de opzet van FGB doorgesproken.

Sessie 1: informatie over de onderzoeksbevindingen. De resultaten van het neuropsychologisch onderzoek worden met de patiënt besproken en vertaald in termen van dagelijks functioneren. Door middel van een checklist wordt aanvullende kennis verkregen over de mogelijkheid om de neuropsychologische bevindingen te formuleren in termen van werk, huishoudelijke bezigheden, hobby's en andere dagelijkse activiteiten.

Sessie 2 en 3: educatie. Om iemand te leren omgaan met zijn of haar geheugenklachten, is kennis vereist over het geheugen en de werking ervan. Als men weet wat er aan de hand is en kennis bezit over wat normale veroudering is en wat niet, kan dit leiden tot een vermindering van angst en bezorgdheid over het eigen geheugen. Kennis is ook nodig om te weten waar de adviezen die men krijgt voor nodig zijn en welke resultaten dit kan opleveren voor het dagelijks leven. In sessie 2 en 3 krijgt men hierover informatie, die wordt ondersteund met een geheugenbrochure. Expliciete opdracht is om thuis alles na te lezen.

Sessie 4 en 5: praktische adviezen. Er wordt aandacht besteed aan de manier van omgaan met de functiestoornissen. Er worden zowel algemene als individuele adviezen gegeven. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het stabiliseren van de omgeving, vaste dagschema's, etc. Deze dienen thuis geoefend te worden. Tot slot wordt een evaluatiegesprek gehouden met de patiënt aan de hand van de vooraf gestelde doelen en tevens vindt de nameting plaats.

De brochure die men krijgt tijdens de tweede sessie van FGB is ontwikkeld door twee neuropsychologen, een zenuwarts en een voorlichtingsdeskundige. Voordat de definitieve versie tot stand kwam, is de brochure op kleine schaal gepretest bij vijf mensen uit de doelgroep. Naar aanleiding hiervan is de brochure aangepast, waar dat nodig bleek. De volgende onderwerpen komen aan de orde: het geheugen en de werking ervan; veranderingen in de werking van het geheugen bij het ouder worden; lichamelijke en psychologische factoren die invloed hebben op het geheugen; het herkennen van geheugenstoornissen en wat men er zelf aan kan doen. Tenslotte worden tips en adviezen gegeven voor het omgaan met geheugenproblemen in het dagelijks leven.

Functietraining

De functietraining (FT) richt zich met name op het oefenen, hertrainen en het inslijpen van leer- en geheugenvaardigheden. Er wordt aandacht besteed aan verschillende aspecten van het geheugen, zoals het werkgeheugen en de onmiddellijke geheugenspanne. Hierbij wordt uitgegaan van de persoonlijke leerstijl die iemand heeft, zonder daarbij inzicht te geven in de werking van het geheugen.

Het programma bestaat uit vijf sessies van één uur elk. In de FT wordt, in tegenstelling tot de FGB, geen informatie verschaft over iemands gestoorde en ongestoorde functies. Er wordt geen expliciete hulp gegeven in het gebruik van strategieën en ezelsbruggetjes. De hulpverlener stelt zich passief op en geeft alleen algemene suggesties ten aanzien van het 'inslijpen van vaardigheden' en 'herhalen'.

3 Materiaal en methoden

De doelgroep

De doelgroep werd gevormd door ambulante patiënten van de Maastrichtse geheugenpolikliniek (Verhey et al., 1993) die waren verwezen door huisartsen, psychiaters of neurologen. Vierentwintig patiënten met geobjectiveerde geheugenklachten participeerden aan de studie. Vooraf vond een uitgebreid neurologisch, psychiatrisch en neuropsychologisch onderzoek plaats, alsmede een laboratoriumonderzoek. Op grond van de richtlijnen van de DSM-III-R (American Psychiatric Association, 1987) en de NINCDS/ADRDA-criteria (McKahn et al., 1984) werden de diagnoses dementie en ziekte van Alzheimer/vasculaire dementie uitgesloten. Uitsluitingscriteria waren verder: delier, verwardheid of andere bewustzijnsstoornissen, actieve intern geneeskundige of neurologische pathologie; actieve psychiatrische stoornissen; een DSM-III-R diagnose voor ernstige psychopathologie; alcoholabus; het gebruik van psychofarmaca met uitzondering van benzodiazepines in lage en constante dosering.

Bij geen enkele patiënt was sprake van een medische conditie die als directe verklaring kon gelden voor de cognitieve klachten. Dertien personen waren voorts gekenmerkt door gedeprimeerdheid c.q. een dysthyme stoornis; vier personen waren in lichte mate dwangmatig of hadden andere lichte vormen van psychopathologie; bij zeven personen waren restverschijnselen aanwezig van neurologische ziekten, o.a. CVA en Parkinson in stabiele fase. In tabel 1 staan de patiëntkarakteristieken weergegeven. Op geen enkele van deze variabelen was een significant verschil aanwezig tussen de beide groepen.

Tabel 1. Patiëntkarakteristieken.

	groep I FT + FGB	groep II FGB
leeftijd (gemiddeld)	60.9	62.2
leeftijd (range)	50-75	51-75
geslacht (m/v)	8 m/4 v	6 m/6 v
opleiding ¹	4.4	4.8
Intelligentiequotiënt (WAIS)	112.3	116.4
Global Deterioration Scale	2.8 (2-3)	2.7 (2-3)
Mini Mental State Examination	28.8	28.3
ABV-extraversie	3.8	4.3
ABV-psychisch neurotisme	6.3	7.9
ABV-somatisch neurotisme	7.1	7.1
ABV-testattitude	4.0	3.3

¹ Opleiding volgens Verhage (1964).

Onderzoeksdesign

De patiënten werden paarsgewijs gematched in twee groepen van 12. Dit vond plaats op -achtereenvolgens- de criteria: aard van de diagnose, leeftijd, opleiding en (voor zover mogelijk) geslacht. Vervolgens werden van ieder paar de subjecten aselekt toegewezen aan ofwel het FGB-programma of de functietraining. Er is gebruik gemaakt van een semicross-over design, zie figuur 1.

Figuur 1. Onderzoeksdesign.

	week 0		week 5		week 10
Experimentele groep	T ₁	X ₁	T ₂	-	T ₃
Controle groep	T ₁	X ₂	T ₂	X ₁	T ₃

X₁ = Functiegerichte begeleiding

X₂ = Functietraining

T_x = Meetmoment

Vóór aanvang van beide programma's heeft een voormeting plaatsgevonden bij zowel de FT-groep (groep I) als de FGB-groep (groep II). Na afloop van beide programma's vond in week 5 de nameting plaats. Vervolgens kreeg de FT-groep functiegerichte begeleiding en de FGB-groep kreeg niets. In week 10 vond opnieuw voor beide groepen een meting plaats. In het eerste gedeelte van het onderzoek worden de resultaten van week 5 en week 0 met elkaar vergeleken om na te gaan of er verschillen in effecten zijn opgetreden tussen de beide groepen. In het tweede gedeelte van het onderzoek is nagegaan of een combinatie van beide programma's effectiever is dan alleen FGB en daarom zijn de resultaten van groep I in week 10 vergeleken met de resultaten van de FGB-

groep in week 5. Om de effecten van functiegerichte begeleiding vijf weken na de beëindiging van het programma te bekijken, is bij groep II nagegaan of de eventuele vooruitgang in week 5 behouden is gebleven in week 10.

4 Meetinstrumenten

Vragenlijst 'kennis over het geheugen'

Een kennisvragenlijst is samengesteld aan de hand van de meest essentiële onderwerpen uit de brochure. Er waren drie categorieën vragen te onderscheiden, te weten: 1. algemene kennis over het geheugen en de werking ervan; 2. kennis over veranderingen in de werking van het geheugen bij het ouder worden en oorzaken van geheugenproblemen en 3. kennis over wat men zelf kan doen aan geheugenproblemen in het dagelijks leven.

De antwoordopties waren 'juist', 'onjuist' of 'weet niet'. Voorbeelden van vragen zijn "Een geheugenklacht van mensen duidt altijd op een geheugenstoornis" (onjuist) en "Het recent geheugen heeft betrekking op gebeurtenissen die de afgelopen 24 uur hebben plaatsgevonden" (onjuist). In totaal zijn 25 kennisvragen gesteld. Acht vragen zijn door meer dan 75% van de patiënten goed beantwoord en vijf zijn door meer dan 75% fout beantwoord. Deze 13 vragen zijn in beide groepen verwijderd en niet gebruikt in de analyse, omdat zij een lage of geen variantie hadden en derhalve geen onderscheidend vermogen. De overgebleven 12 items vormden samen één kennisschaal (Cronbach's alpha is .72). De afzonderlijke onderdelen van de vragenlijst of combinaties van vragen bleken geen aparte schalen te vormen.

Neuropsychologische testvariabelen

Op elk meetmoment kregen alle patiënten vijf neuropsychologische tests voorgelegd. Bij de 15-woordentest (Deelman et al., 1980; Brand & Jolles, 1985) kreeg de proefpersoon vijf keer een reeks van 15 woorden aangeboden. Na elke aanbieding werd gevraagd zoveel mogelijk van de woorden op te noemen (immediate recall). Na 20 minuten werd nogmaals gevraagd welke woorden men zich kon herinneren (delayed recall). Aansluitend werd een herkenningstaak afgenomen (ja/nee), dat wil zeggen 30 woorden, waaronder de 15 eerder aangeboden woorden (delayed recognition). In dit onderzoek werden drie scores gebruikt: het totaal aantal genoemde woorden bij de vijf trials als maat voor het leervermogen; het aantal genoemde woorden bij de uitgestelde herinnering als maat voor consolidatie in het lange-termijngeheugen en het aantal genoemde woorden bij de uitgestelde herkenning als maat voor de actieve reproductie uit het lange-termijngeheugen. De 15-woordentest is per sessie in een andere (parallele) vorm aangeboden.

Van de Stroop kleur-woord test (Stroop, 1935) werd de tijd benodigd voor kaart

I (lezen kleurnamen) en kaart II (kleuren benoemen) gezien als maat voor het mentaal tempo. De tijd benodigd voor kaart III (benoemen van de inktkleuren waarin de kleurnamen gedrukt zijn; inktnaam en kleurnaam zijn niet gelijk) is gebruikt als een maat voor interferentiegevoeligheid.

De Trail Making Test (TMT) (Armitage, 1946) en de Concept Shifting Taak (CST) (Houx, 1992) zijn beide gebruikt om de snelheid te meten waarmee men van concept kan wisselen, zoals geoperationaliseerd in het alternerend aanstrepen van respectievelijk cijfers en letters in de opklimmende volgorde. De bijdrage van motorische componenten in de uitvoering van de CST is aanzienlijk geringer in vergelijking tot de TMT.

De Symbol Digit Modalities Test (SDMT) (Smith, 1973) is gebruikt om de mate van complexe informatieverwerking onder tijdsdruk te meten. Hierbij is zowel de lees- als de schrijftaak afgenomen.

Vragenlijst geheugenproblemen

Voor de meting van de subjectieve geheugenproblematiek is de vragenlijst van de Memory Assessment Clinics gebruikt (Crook & Larrabee, 1990). Hierin wordt nagegaan hoe goed iemand denkt te presteren in alledaagse situaties waarin een beroep wordt gedaan op het geheugen (ability), zoals het onthouden van namen, gezichten of telefoonnummers en hoe vaak iemand bepaalde dingen vergeet in het dagelijks leven, zoals de kern van een gesprek missen of mensen niet herkennen die u wel herkennen (occurrence). Het gaat hierbij om een indruk van zowel de patiënt zelf (MAC-III), als van de eventuele partner (MAC-IV).

De bezorgdheid over het eigen geheugen is gemeten met een onderdeel van de MAC-III. Op een vijfpunts Likertschaal kon men aangeven de mate waarin men zich op dat moment zorgen maakte over het geheugen.

Overige vragenlijsten

De ZUNG (Zung, 1964) is gebruikt voor het meten van de ernst van depressieve symptomen; de STAI-momentaan (Van der Ploeg et al., 1981) is gebruikt om de mate van angst te meten; tevens is de Utrechtse Coping Lijst (UCL) gebruikt (Schreurs et al., 1987). De ZUNG, STAI en UCL zijn op ieder meetmoment afgenomen. Daarnaast is in de diagnostische fase gebruik gemaakt van de Amsterdamse Biografische Vragenlijst (ABV) (Wilde, 1970).

5 Resultaten

Voormeting

Allereerst is nagegaan of het 'matchen' van de patiënten het gewenste resultaat

heeft gehad. Daartoe zijn alle variabelen van de nulmeting voor beide groepen met elkaar vergeleken met behulp van een t-test voor afhankelijke metingen. Hieruit bleek dat vooraf de beide groepen op slechts twee variabelen van elkaar verschilden. Het betrof twee onderdelen van de UCL. De FT-groep scoorde namelijk hoger wat betreft palliatieve gebruiken en de FGB-groep was beter in het actief oplossen van problemen. Voorts bleek dat alle variabelen bij benadering normaal verdeeld waren. Voor beide groepen gold dat vóór aanvang van het programma de partner zich significant minder zorgen maakte over het geheugen van de patiënt dan de patiënt zelf ($t=2.41$; $p<.05$).

De gemiddelde score op de kennisvragenlijst bij de nulmeting was voor beide groepen ongeveer 5.0 (range 0-12). De bezorgdheid over het geheugen was groot en bleek niet samen te hangen met de leeftijd van de patiënt of de kennis die men had. Wel bleek dat naarmate men ouder was, men minder kennis had over het geheugen ($r=-.54$; $p<.01$).

Uit analyse met behulp van Pearson correlaties bleek dat de prestatie op verschillende neuropsychologische variabelen negatief correleerde met de mate van bezorgdheid ($p<.05$). Het ging hierbij om de immediate recall van de 15-woordentest ($r=-.38$), alsook de onderdelen delayed recall ($r=-.47$) en delayed recognition ($r=-.34$), de Stroop I ($r=-.36$) en de Stroop III ($r=-.40$). Voor deze vijf variabelen gold dat naarmate men minder bezorgd was, men beter of sneller was op de betreffende neuropsychologische test.

Effectmeting

Om de effecten van het FGB-programma in vergelijking met de functietraining na te kunnen gaan, zijn de scores van week 5 en week 0 van de beide groepen met elkaar vergeleken met behulp van een MANOVA met een tussensubjectvariabele (herhaalde meting). Variabelen waarbij vooraf een significant verschil bestond tussen de beide groepen (palliatieve gebruiken en actief probleem oplossen) zijn getoetst met een MANCOVA, met de nulmeting als covariaat. De resultaten van deze analyse staan vermeld in tabel 2.

Een hoofdbevinding is, dat tussen de groepen een significant verschil is ontstaan in kennisniveau ($F=7.9$, $df=1$; $p<.05$). De kennis in de FGB-groep was aanmerkelijk beter dan in de FT-groep. Ook is men in de FGB-groep meer sociale steun gaan zoeken (onderdeel van de UCL) dan in de FT-groep ($F=5.8$, $df=1$; $p<.05$). Beide bevindingen zijn overeenkomstig de verwachting. Tevens is een significant verschil ontstaan wat betreft de prestatie op de Stroop III ($F=5.1$, $df=1$; $p<.05$). De FT-groep scoorde aanmerkelijk beter. Wat betreft alle overige variabelen zijn géén significante verschillen gevonden tussen de beide groepen. Dit is niet volgens verwachting. De verwachting was dat de FGB-groep minder bezorgd zou zijn geworden en minder depressief dan de FT-groep en ook dat de FT-groep op meer tests dan alleen de Stroop III beter zou scoren dan de FGB-groep.

Tabel 2. Resultaten van beide programma's in week 5 vergeleken met week 0.

	FT (groep I)		FGB (groep II)	
	week 0	week 5	week 0	week 5
1. NEUROPSYCHOLOGISCHE VARIABELEN				
15 woordentest				
- immediate recall	35.8	42.5 ^c	34.3	37.8
- delayed recall	6.3	7.9 ^c	5.3	6.1
- delayed recognition	13.2	13.4	12.5	13.8 ^a
Stroop I	56.3	50.8	50.5	50.7
Stroop II	78.4	62.3 ^c	66.4	58.3 ^b
Stroop III	132.3	113.3 ^a	129.1	131.8
Stroop interferentie	53.9	51.0	63.1	73.6
Trail Making Test	97.4	85.9 ^b	77.7	75.2
Concept Shifting Taak	45.2	36.3 ^c	28.0	23.6
SDMT lezen goed	45.3	48.4 ^a	40.6	42.4
SDMT schrijven goed	38.2	39.5	38.0	37.5
2. KENNIS (GOED-FOUT SCORE)	5.1	5.3	5.3	7.4 ^a
3. VRAGENLIJST GEHEUGENPROBLEMEN				
- MAC-III occurrence	72.6	76.8	71.4	73.7
- MAC-III ability	63.3	64.8	59.4	59.3
- MAC-IV occurrence	82.5	77.0	76.9	73.2
- MAC-IV ability	67.0	63.2	62.7	60.9
4. OVERIGE VARIABELEN				
Bezorgdheid over eigen geheugen	2.4	1.9 ^c	2.2	1.6 ^c
STAI-momentaan	40.9	40.5	39.8	39.0
ZUNG-depressie	44.3	42.8	39.7	35.8 ^c
Utrechtse Coping Lijst				
- actief problemen oplossen	15.1	15.7	19.7	19.1
- palliatieve gebruiken	18.2	17.8	13.0	13.2
- afwachtende houding aannemen	18.6	17.9	15.3	13.1 ^c
- sociale steun zoeken	12.2	11.2	10.1	12.0 ^a
- depressieve gedachten	12.7	12.6	10.7	10.4
- uiten van emoties	4.8	4.8	5.9	5.9
- jezelf geruststellen	17.2	15.5	18.0	17.4

a: significant verschil tussen groepen; $p < .05$ b: significant verschil binnen groepen; $p < .01$ c: significant verschil binnen groepen; $p < .05$

Om hiervoor een mogelijke verklaring te vinden is per groep een nadere analyse uitgevoerd van de effecten van het programma. Daartoe is binnen de beide groepen een MANOVA met een binnensubjectvariabele (herhaalde meting) verricht, waarbij de scores van week 5 en week 0 met elkaar zijn vergeleken. De resultaten zijn eenzijdig getoetst en eveneens vermeld in tabel 2. Zowel de FGB-groep ($F=4.1$, $df=1$; $p<.05$) als de FT-groep ($F=3.7$, $df=1$; $p<.05$) was na het programma minder bezorgd geworden over het geheugen. Omdat mensen ook door de functietraining gerustgesteld werden, bestond alleen een significante afname van bezorgdheid binnen de beide groepen en niet tussen de groepen. Binnen de FGB-groep bestond een sterk verband tussen de afgenomen bezorgdheid en de toegenomen kennis ($r=.84$; $p<.01$). De FGB-groep scoorde na het programma significant lager op de Zung-depressievragenlijst ($F=3.9$, $df=1$; $p<.05$) en nam minder vaak een afwachtende houding aan ($F=4.1$, $df=1$; $p<.05$). De FGB-groep scoorde na het programma ook significant beter op een tweetal neuropsychologische variabelen, namelijk de delayed recognition van de 15-woordentest en de Stroop II.

Behalve de afname van de bezorgdheid over het eigen geheugen, scoorde de FT-groep op geen enkele van de 'overige variabelen' beter dan voorheen. Wel scoorde deze groep significant beter op een aantal neuropsychologische parameters. Men scoorde meer goede antwoorden op de immediate recall van de 15-woordentest en op het onderdeel delayed recall. Zowel op de Stroop II, de Trail Making Test, de Concept Shifting Taak en de Symbol Digit Modalities Test (lezen) was deze groep sneller of beter geworden. De geleverde prestatie op de neuropsychologische tests hing gedeeltelijk samen met de mate van bezorgdheid over het geheugen, maar was onafhankelijk van de leeftijd of de kennis die men had.

De tweede onderzoeksvraag was nagaan of een combinatie van beide programma's wellicht effectiever is dan alleen functiegerichte begeleiding. De FT-groep heeft daarom na afloop van de functietraining gedurende vijf weken het FGB-programma gevolgd. De FGB-groep heeft geen verder programma gehad. De effecten zijn opnieuw gemeten met MANOVA (herhaalde meting), waarbij de resultaten van de FT-groep in week 10 vergeleken zijn met de resultaten van de FGB-groep in week 5. Uit deze meting bleek dat beide groepen slechts verschilden in die zin dat de groep die alleen FGB had gehad meer sociale steun zocht dan de groep die beide programma's had gevolgd ($F=9.6$, $df=1$; $p<.01$) en dat de groep die FT én FGB had gehad aanmerkelijk beter scoorde op de Stroop III ($F=6.9$, $df=1$; $p<.05$). De verwachting was dat de FT-groep betere testresultaten zou behalen.

Vervolgens is ook hier nagegaan of er verschuivingen zijn opgetreden binnen de beide groepen (zie tabel 3). De toegenomen kennis van de FGB-groep in week 5 is in week 10 behouden gebleven. De kennis van de FT-groep is significant toegenomen nadat ook zij het FGB-programma hebben gehad. Verder gold voor beide groepen dat de afname in bezorgdheid over het eigen geheugen ook na 10 weken behouden is gebleven en zelfs nog verder is verminderd. Voor beide

Tabel 3. Resultaten van beide programma's in week 10 vergeleken met week 0.

	FT + FGB		FGB	
	week 0	week 10	week 0	week 10
1. NEUROPSYCHOLOGISCHE VARIABELEN				
15 woordentest				
- immediate recall	35.8	40.9 ^b	34.3	36.8
- delayed recall	6.3	7.5 ^b	5.3	5.9
- delayed recognition	13.2	13.9	12.5	13.7
Stroop I	56.3	51.5	50.5	48.4
Stroop II	78.4	59.3 ^a	66.4	60.3 ^b
Stroop III	132.3	107.3	129.1	127.8
Stroop interferentie	53.9	47.9	63.1	69.2
Trail Making Test	97.4	83.4 ^a	77.7	77.5
Concept Shifting Taak	45.2	33.8	28.0	29.6
SDMT lezen goed	45.3	47.1	40.6	42.1
SDMT schrijven goed	38.2	38.7	38.0	37.3
2. KENNIS (GOED-FOUT SCORE)	5.1	7.4 ^a	5.3	7.5 ^a
3. 'ASSESSMENT SCALES'				
- MAC-III occurrence	72.6	76.8	71.4	74.3
- MAC-III ability	63.3	64.8	59.4	60.8
- MAC-IV occurrence	82.5	77.0	76.9	72.1
- MAC-IV ability	67.0	63.2	62.7	63.1
4. OVERIGE VARIABELEN				
Bezorgdheid over eigen geheugen	2.4	1.6 ^a	2.2	1.3 ^a
STAI-momentaan	40.9	42.6	39.8	39.7
ZUNG-depressie	44.3	44.0	39.7	37.6
Utrechtse Coping Lijst				
- actief problemen oplossen	15.1	15.5	19.7	19.8
- palliatieve gebruiken	18.2	16.9	13.0	12.8
- afwachtende houding aannemen	18.6	16.9	15.3	13.7
- sociale steun zoeken	12.2	11.0	10.1	11.3
- depressieve gedachten	12.7	12.0	10.7	10.1
- uiten van emoties	4.8	5.3	5.9	6.7
- jezelf geruststellen	17.2	16.5	18.0	18.1

a: significant verschil binnen groepen; $p < .01$ b: significant verschil binnen groepen; $p < .05$

groepen gold dat de mate van bezorgdheid over het eigen geheugen sterk samenhang met de score op de kennisvragenlijst ($r = .57$; $p < .01$). Groep II (alleen FGB) bleek wat minder depressief dan bij aanvang, doch dit verschil was statistisch niet significant, zoals in week 5. Op één neuropsychologische variabele is door de FGB-groep vooruitgang geboekt, namelijk op de Stroop II ($F = 6.3$, $df = 1$; $p < .05$). De aanvankelijk geboekte vooruitgang in week 5 op het onderdeel *delayed recognition*, is in week 10 verdwenen. In de groep die beide programma's heeft gehad, is op vier onderdelen de geboekte vooruitgang in de eerste vijf weken, na tien weken behouden gebleven. Het ging om de *immediate recall*, de *delayed recall*, de Stroop II en de Trail Making Test. Ondanks een verdere verbetering op de Concept Shifting Taak bleek de geboekte vooruitgang, in tegenstelling tot de meting na vijf weken, in week 10 niet significant.

6 Discussie

In dit onderzoek zijn de resultaten van functiegerichte begeleiding (FGB), vergeleken met een functietraining (FT). Uit het onderzoek bleek dat bij de voormeting de testprestatie voor beide groepen sterk negatief correleerde met de mate waarin men bezorgd was over het geheugen. Na afloop van het programma bleek dat de FGB-groep significant meer kennis had dan de FT-groep. Een belangrijk gegeven is het feit dat de mensen uit beide groepen na het programma minder bezorgd waren over hun eigen geheugen dan bij de nulmeting. Bij de meting vijf weken na beëindiging van het programma bleek dat de toegenomen kennis bij de FGB-groep behouden was gebleven. Nadat de FT-groep vervolgens ook het FGB-programma had gehad, was ook bij deze groep de kennis significant toegenomen. Verder bleek dat een combinatie van beide programma's nauwelijks een meerwaarde had.

Behalve een toename van kennis en een afname van bezorgdheid over het geheugen is de FGB-groep na afloop van het programma ook minder depressief geworden. Wanneer binnen de beide groepen wordt gekeken naar de geboekte vooruitgang in week 5 in vergelijking met week 0, dan blijkt dat de FGB-groep beter scoorde op twee neuropsychologische testonderdelen en de FT-groep op zes. In de FT-groep is de kennis na het programma nauwelijks toegenomen. Ook heeft men in deze groep geen inzicht verkregen in het eigen cognitieve functioneren. Toch is ook hier de bezorgdheid minder geworden. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn het feit dat een (deskundig) persoon tijd en aandacht aan hen besteedt. Nader onderzoek is nodig om verdere uitspraken hierover te kunnen doen.

Bij de bespreking van de resultaten moet rekening worden gehouden met het feit dat in tabel 2 en 3 een relatief groot aantal afhankelijke variabelen is getoetst. De kans op kanskapitalisatie is hierdoor aanwezig. Echter, gezien het kleine aantal patiënten in de beide groepen is besloten niet te toetsen op een alpha

niveau van bijvoorbeeld 0.01.

Samenvattend kan worden gesteld dat mensen met geheugenklachten een steeds groter wordende groep vormen. Zij verdienen meer aandacht dan zij tot op heden gekregen hebben. Er zijn goede mogelijkheden om iets te doen voor deze groep mensen, voordat zij de gezondheidszorg veel geld gaan kosten. Functiegerichte begeleiding, in de vorm van psycho-educatie en counseling, lijkt op grond van dit onderzoek een geschikt programma. Hoewel tussen de programma's nauwelijks verschillen in effecten bestaan, heeft FGB wel geleid tot een toename van kennis, een vermindering van bezorgdheid over het geheugen en minder gevoelens van depressie. Een toegenomen zelfvertrouwen en een meer adequate manier van omgaan met de klachten in het dagelijks leven zijn de belangrijkste winstpunten voor de deelnemers. De genoemde vooruitgang wordt niet verkregen met een functietraining. Dit wijst erop dat individuele voorlichting, ondersteund met een geheugenbrochure, voor mensen met lichte geheugenstoornissen en milde cognitieve functiestoornissen mogelijk en zinvol kan zijn.

In vervolgonderzoek zal met name aandacht gegeven worden aan de effecten van functiegerichte begeleiding op de langere termijn. Ook zullen grotere groepen personen worden vergeleken dan in het huidige onderzoek (twee groepen van twaalf personen) mogelijk was. Voorts zal in toekomstig onderzoek worden nagegaan of het FGB-programma, dat nu is uitgevoerd door een klinisch neuropsycholoog/specialist, ook door een (goedkopere) generalist gedaan kan worden voor wat betreft het onderdeel psycho-educatie. Het is de verwachting dat de bespreking van de neuropsychologische testgegevens specialistenwerk zal blijven.

Tot slot kan worden gesteld dat het belangrijk is dat op dit moment aandacht wordt besteed aan de groep mensen met geheugenproblemen en milde cognitieve stoornissen. Deze groep dreigde tot voor kort tussen de wal en het schip te vallen. Het strekt tot aanbeveling dat nader onderzoek wordt verricht naar de behandel mogelijkheden om op die manier tegemoet te komen aan de behoeften en onzekerheid van deze groep mensen. Essentieel blijft dat vooraf uitgebreid neuropsychologisch en neuropsychiatrisch onderzoek plaatsvindt naar de gestoorde en ongestoorde functies van de patiënt.

Hoofdstuk 8

Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie.

Belang en effecten¹

Samenvatting

Er wordt veel voorlichting gegeven over dementie, maar nauwelijks over normale vergeetachtigheid. Er bestaan echter veel misverstanden over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Daarom is een tweetal voorlichtingsavonden georganiseerd en geëvalueerd, met als doel inzicht te krijgen in de kenmerken van de mensen die zich zorgen maken over hun geheugen en na te gaan of door publieksvoorlichting hun kennis toeneemt en hun bezorgdheid afneemt. De helft van de 450 aanwezigen bleek zich zorgen te maken over het eigen geheugen. De centrale boodschap 'Vergeetachtigheid: vaak normaal' is goed overgekomen en 66% van alle mensen die zich vooraf zorgen maakten, gaven bij de nameting aan in meer of mindere mate gerustgesteld te zijn. De kennis is toegenomen, maar hangt niet samen met de mate waarin men is gerustgesteld. Ook de grote opkomst heeft waarschijnlijk een geruststellend effect. Hierdoor realiseert men zich dat men niet de enige is die wel eens iets vergeet en zich zorgen daarover maakt. Uit het onderzoek blijkt dat een groot aantal mensen zich zorgen maakt over hun geheugen. Vanwege de angst voor mogelijke dementie is het belangrijk dat er meer voorlichting plaatsvindt op dit gebied. Nader onderzoek, met een controlegroep, is nodig om verdere uitspraken te kunnen doen over de effecten van dergelijke voorlichting.

1 Inleiding

In het dagelijks leven worden we, gevraagd of ongevraagd, overspoeld met informatie over gezondheid en ziekte. De laatste jaren is er met name veel te lezen en te zien over veroudering, dementie en de ziekte van Alzheimer. Dit hangt grotendeels samen met de toenemende vergrijzing van de Nederlandse

¹ In een enigszins bewerkte versie gepubliceerd als: Commissaris CJAM, Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J en Kok GJ. Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. Belang en effecten. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1993; 71(1): 32-36.

bevolking (Centraal Bureau voor de Statistiek, 1989). Voorlichting is belangrijk omdat blijkt dat over dementie en geheugenproblemen veel misverstanden en vooroordelen bestaan (De Graaf & Hupkens, 1985; Diesfeldt, 1987; Verhey & Jolles, 1988). Veel mensen denken bijvoorbeeld dat vergeetachtigheid op oudere leeftijd altijd een voorbode is van dementie of dat dementie in alle gevallen een irreversibele aandoening is. Ouderen hebben vaak een gering zelfvertrouwen over het functioneren van hun eigen geheugen, meestal ten onrechte zoals blijkt uit onderzoek (Ponds et al., 1992). De onzekerheid en bezorgdheid over het geheugen blijkt ook uit de groeiende populariteit van geheugentrainingen (Deelman et al., 1990).

Een belangrijke bron waar het publiek zijn kennis over vergeetachtigheid en dementie vandaan kan halen, wordt gevormd door de massamedia: de schrijvende pers, t.v. en radio. Uit recent onderzoek is gebleken dat de aandacht voor dementie in de schrijvende pers sterk is toegenomen in de periode 1987-1990 (Commissaris et al., 1991). Het aantal perspublicaties over het geheugen en normale vergeetachtigheid daarentegen is relatief gering gebleven. Verder bleek dat de lezers via de persmedia nauwelijks informatie hebben kunnen krijgen over de oorzaken, de kenmerken, het beloop en de gevolgen van dementie. De meeste artikelen handelen over het tekort aan voorzieningen voor dementiepatiënten en over wetenschappelijk onderzoek rond dementie.

Een andere mogelijkheid om informatie te verkrijgen over vergeetachtigheid en het geheugen is via voorlichtingsbijeenkomsten. Uit een inventarisatie-onderzoek onder Riagg's en Kruisverenigingen naar publieksvoorlichting over vergeetachtigheid en dementie bleek dat 94% van alle voorlichtingsactiviteiten in de periode 1988-1989 primair handelde over dementie (Commissaris et al., 1993b). Slechts 6% ging rechtstreeks in op vergeetachtigheid en geheugenproblematiek. Tevens bleek uit dit onderzoek dat niet of nauwelijks is nagegaan wat de effecten waren van dergelijke voorlichting.

De huidige stroom van informatie over dementie heeft ook een schaduwzijde. Mensen kunnen ten onrechte ongerust worden (Verhey et al., 1991). Het is belangrijk om iets te weten over dementie, maar het is tevens van belang om te weten wanneer er géén sprake is van dementie. Uit ervaringen op de Maas-trichtse Geheugenpolikliniek blijkt dat veel mensen die vergeetachtig zijn bij zichzelf gaan denken: "Nu word ik misschien wel dement." Vergeetachtigheid heeft echter in veel gevallen een andere oorzaak. Geheugenproblemen kunnen optreden bij het normale ouder worden (Jolles, 1985; Jolles, 1986b) en kunnen tevens voorkomen bij depressie (McAllister, 1983). Er lijkt derhalve veeleer sprake te zijn van een 'epidemie van angst voor dementie', dan van een werkelijk naderende epidemie van dementie (Jolles, 1986a).

Samenvattend, tot op heden is nauwelijks aandacht besteed aan voorlichting over normale vergeetachtigheid en geheugenproblematiek, niet in de persmedia en niet in voorlichtingsbijeenkomsten. Voor zo ver bekend is tot op heden geen systematisch onderzoek verricht naar de effecten van dergelijke voorlichting, niet in Nederland en niet in het buitenland. Daarom is een tweetal voorlichtings-

avonden georganiseerd over vergeetachtigheid om de behoefte aan informatie over dit onderwerp te peilen. Om uitspraken te kunnen doen over de effecten van dergelijke voorlichting, heeft een voor- en een nameting plaatsgevonden. De bijeenkomsten zijn een samenwerkingsproject tussen het Groene Kruis Heuvelland, het Academisch Ziekenhuis Maastricht en de Rijksuniversiteit Limburg. Doel van dit onderzoek was tweeledig. Allereerst was het van belang om relevante informatie over de doelgroep te verkrijgen, zoals demografische kenmerken, behoeften, interesses en redenen om naar de voorlichtingsbijeenkomst te komen. Op de tweede plaats om te onderzoeken of de voorlichting enig effect heeft gehad bij het publiek, dat wil zeggen nagaan of de ontvangen informatie heeft geleid tot een toename van kennis en een vermindering van angst en bezorgdheid. De kennis die wordt gemeten heeft betrekking op hetgeen in de lezingen wordt behandeld. Aldus kan worden nagegaan of aanpassing van de inhoud of opzet van de voorlichting nodig is.

2 Materiaal en methoden

De doelgroep en de werving

De doelgroep voor de voorlichtingsavonden 'Vergeetachtigheid: vaak normaal' bestond uit personen die om wat voor reden dan ook belangstelling hadden voor dit onderwerp. De werving is verricht door het Groene Kruis Heuvelland. Omdat dit een laagdrempelige instelling is, is besloten dat iedere geïnteresseerde welkom zou zijn, zonder aanmelding of kosten. Bij de werving is gebruik gemaakt van regionale dagbladen, huis-aan-huis-bladen, lokale radio en posters bij wijkgebouwen, bibliotheken, huisartsen en apotheken. Beide avonden waren wat betreft inhoud en opzet identiek en vonden plaats in Maastricht en Gulpen.

Inhoud van de voorlichtingsavonden

Beide avonden bestonden uit twee gedeelten van ieder 50 minuten, gescheiden door een pauze van 20 minuten. Voor de pauze waren er twee lezingen met dia's. De eerste lezing, door een neuropsycholoog, ging over de werking van het normale geheugen. De tweede lezing, door een zenuwarts, ging met name over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. De inhoud van de beide lezingen was grotendeels gebaseerd op vragen die vaak worden gesteld door mensen die de Maastrichtse Geheugenpolikliniek bezoeken. In de pauze konden mensen schriftelijk vragen indienen. Na de pauze was er uitgebreid gelegenheid voor het stellen van vragen en voor discussie.

De vragenlijsten

De vragenlijsten van de voor- en nameting omvatten elk drie pagina's en

bestonden uit voorgestructureerde vragen. In de vragenlijst voorafgaand aan de eerste lezing is gevraagd naar de redenen waarom men is gekomen en onderwerpen waarover men meer zou willen weten. Tevens is een vijftal kennisvragen gesteld.

In de vragenlijst die men na drie weken kreeg thuisgestuurd, is gevraagd of men meer kennis en inzicht heeft gekregen in de werking van het geheugen en over het verschil tussen vergeetachtigheid en dementie. Tevens is gevraagd of de eventuele angst en onzekerheid is verminderd, of men iets gaat doen naar aanleiding van de informatie die men heeft gekregen en zo ja wat, en op welke wijze men in de toekomst het liefst informatie over dit onderwerp wil verkrijgen. Tot slot zijn 12 kennisvragen gesteld, waaronder dezelfde 5 vragen als bij de voormeting. Enkele weken na deze nameting hebben alle aanwezigen van beide avonden een boekje gekregen met de teksten van de beide lezingen.

3 Resultaten

De respons

De belangstelling voor de voorlichtingsavonden was overweldigend groot. In totaal zijn beide avonden bezocht door circa 450 mensen. Door de onverwacht grote belangstelling waren onvoldoende vragenlijsten voorhanden. Van de 390 uitgedeelde vragenlijsten zijn er 356 (91%) ingevuld en ingeleverd. Om de anonimiteit te waarborgen is gebruik gemaakt van codenummers. Aan de 347 mensen van wie naam en adres is verkregen, is drie weken later een evaluatievragenlijst toegestuurd. De respons hierop bedroeg 246 (71%). In totaal waren van 207 respondenten alle gegevens van zowel de voormeting als de nameting beschikbaar, dat wil zeggen 57% van het aantal verzonden vragenlijsten. Van 140 respondenten zijn alleen de gegevens van de voormeting of alleen die van de nameting bekend. In totaal zijn van 386 mensen gegevens bekend, hetzij alleen van de voormeting, hetzij alleen van de nameting of van beide metingen.

Demografische variabelen

Verreweg de meeste respondenten behoren tot het vrouwelijk geslacht, namelijk 73%. De gemiddelde leeftijd van alle respondenten bedraagt 58 jaar en varieert van 21 tot 88 jaar. Ruim 27% van de respondenten is jonger dan 50 jaar, 51% is tussen de 50 en de 70 jaar en 22% is ouder dan 70 jaar.

Redenen waarom men is gekomen

Met behulp van voorgestructureerde vragen is nagegaan waarom men is gekomen. Men kon verschillende redenen aangeven, zie tabel 1.

Tabel 1. Redenen waarom men naar de voorlichtingsbijeenkomst is gekomen (N=346).

Ik maak me zorgen over mijn geheugen	50%
Ik ben bang dat ik dement word	28%
Ik maak me zorgen over het geheugen van iemand anders	27%
Ik ben bang dat iemand anders dement wordt	15%
Ik heb in mijn werk met het onderwerp te maken	12%
Dementie komt voor in mijn familie	3%

Uit tabel 1 blijkt dat de helft van de 346 respondenten is gekomen uit bezorgdheid over het eigen geheugen. Van de mensen die verschillende redenen hebben genoemd, maakt 46% zich zorgen over het eigen geheugen én is tevens bang om dement te worden; 48% maakt zich zorgen zonder de angst te hebben om dement te worden en 4% is bang dement te worden zonder zich op dit moment zorgen te maken over het geheugen. Bij de 93 mensen (27%) die zich zorgen maken over het geheugen van iemand in de naaste omgeving gaat het in 37% van alle gevallen om één van de beide ouders, bij 35% betreft het de partner, bij 10% een vriend of kennis, bij 9% de beide ouders en bij 9% een broer of zus.

Binnen de groep mensen die zich zorgen maakt over het eigen geheugen, blijkt dat naarmate men ouder is, men zich eerder ongerust maakt ($r = .27$; $p < .05$) en dat men tevens meer angst heeft dement te worden ($r = .32$; $p < .05$). Er is hierbij geen verschil tussen mannen en vrouwen.

Verandering van bezorgdheid en angst na de voorlichting

Bij de mensen die vooraf bezorgd waren over hun eigen geheugen of over dat van iemand anders, is nagegaan of deze bezorgdheid is veranderd na de voorlichtingsavond. De resultaten staan vermeld in tabel 2.

Tabel 2. Angst en bezorgdheid na de voorlichting bij mensen die vooraf bezorgd waren.

Angst en bezorgdheid over mijn eigen geheugen (n=111) is:		Angst en bezorgdheid over het geheugen van iemand in mijn naaste omgeving (n=62) is:
Véél minder geworden	27%	21%
Beetje minder geworden	39%	31%
Onveranderd	34%	47%
Méér geworden	0%	1%

In totaal is 66% van de mensen die zich vooraf zorgen maakten over hun eigen geheugen in enige mate gerustgesteld door de voorlichting. Bij niemand is de ongerustheid of angst groter geworden. Bij 34% is de bezorgdheid onveranderd. Van de mensen die zich vooraf zorgen maakten over het geheugen van iemand in de naaste omgeving, is 52% in meer of mindere mate gerustgesteld na de

voorlichtingsavond. Bij 47% is de bezorgdheid onveranderd. Slechts in één geval is de bezorgdheid over het geheugen van iemand anders groter geworden na de voorlichting. Alle overige mensen die zich vooraf geen zorgen maakten, maken zich ook na de lezingen geen zorgen.

Kennis

Voraf kregen de aanwezigen vijf uitspraken voorgelegd, betreffende vaak voorkomende misverstanden over vergeetachtigheid en dementie. Gevraagd werd aan te geven of men het 'eens' of 'oneens' was met een uitspraak. Deze kennisvragen betroffen de kern van de boodschap in beide lezingen en vormden tezamen een kennisschaal met een Cronbach's alpha van .53. In tabel 3 staan de antwoorden van de voor- en nameting vermeld. Wanneer men een antwoord niet wist, kon men 'weet niet' aankruisen.

Tabel 3. Antwoorden op kennisvragen (n=200)¹.

	eens		oneens		weet niet	
	voor	na	voor	na	voor	na
1. Oudere mensen hebben een slecht geheugen	21%	12%	73%	83%	6%	5%
2. Oudere mensen kunnen géén nieuwe dingen meer leren	10%	6%	85%	91%	5%	3%
3. Door vaak boodschappenlijstjes, e.d. uit het hoofd te leren wordt het geheugen beter	60%	34%	28%	59%	12%	7%
4. Piekeren kan tot geheugenklachten leiden	55%	67%	32%	30%	13%	3%
5. Vergeetachtigheid bij mensen van 65 jaar en ouder is meestal een voorbode van dementie	10%	3%	85%	95%	5%	2%

¹ Het juiste antwoord is vetgedrukt

Uit tabel 3 blijkt dat op alle vragen in de nameting beter wordt gescoord dan in de voormeting. Het percentage goede antwoorden op vraag 1 neemt toe met 10%. Het percentage goede antwoorden op de vragen 2 tot en met 5 stijgt met respectievelijk met 6%, 31%, 12% en 10%. Toch wordt vraag 3 nog relatief vaak fout beantwoord. Ook na de beide lezingen weet 41% van de aanwezigen niet dat het geheugen niet beter wordt door vaak boodschappenlijstjes, e.d. uit het hoofd te leren. Ook vraag 4 over het feit dat piekeren inderdaad tot geheugenklachten kan leiden wordt relatief vaak fout beantwoord. Het percentage 'weet niet' ligt in de nameting iets lager.

Verder zijn in de nameting nog zeven andere kennisvragen gesteld. Meer dan de helft van de aanwezigen (52%) denkt ten onrechte dat het geheugen vergeleken kan worden met een spier, die je door veel trainen sterker kunt maken;

34% meent ten onrechte dat concentratie niets met het geheugen te maken heeft en 17% is ten onrechte van mening dat medicijnen, zoals slaapmiddelen, geen invloed hebben op het geheugen. Een indicatie voor enige geruststelling na de lezingen blijkt uit het feit dat 96% vindt dat vergeetachtigheid in principe een heel normaal verschijnsel is. Eveneens 96% is het eens met de uitspraak dat bij dementie problemen betrekking hebben op méér dan alleen het onthouden.

De kennis die iemand heeft bij de voormeting hangt significant samen met de leeftijd ($r = .48$; $p < .01$): hoe ouder men is, hoe lager de kennis. Vervolgens is nagegaan of een vermindering van bezorgdheid samenhangt met kennis. Met behulp van de berekening van de partiële correlatie is gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd. Hieruit bleek dat een vermindering van bezorgdheid over het eigen geheugen na de lezing niet samenhangt met een hogere score op de vijf kennisvragen.

Op de vraag "Wat gaat u doen naar aanleiding van de informatie tijdens de voorlichtingsavond?" zeggen 19 mensen (8%) dat ze met de huisarts zullen gaan praten over hun klachten of zorgen; 14 mensen (6%) maken zich nog steeds zorgen, maar gaan niets doen; 7 mensen (3%) willen aan een geheugencursus gaan deelnemen en 5 mensen (2%) hebben zich voorgenomen een verwijzing te vragen voor specialistische hulp. De overige 81% maakt zich geen zorgen (meer) en gaat verder niets doen.

Wensen ten aanzien van voorlichting

Om bij toekomstige voorlichtingsactiviteiten rekening te kunnen houden met de wensen en behoeften van de doelgroep, is een aantal vragen gesteld over de beide avonden en de wensen ten aanzien van voorlichting. Van alle respondenten vindt 23% dat men te weinig informatie heeft gekregen tijdens de voorlichtingsavond. De gewenste hoeveelheid informatie hangt sterk samen met de leeftijd ($r = .41$; $p < .01$); naarmate men jonger is, had men méér informatie willen hebben. Verder is 78% van oordeel dat de informatie goed of zeer goed aansloot bij de behoefte. De beide lezingen vond men in het algemeen erg begrijpelijk, 5% van de respondenten vond de lezingen te moeilijk.

Tot slot is gevraagd welke manier van voorlichting de voorkeur heeft. Elke respondent kon slechts één antwoord geven. Een voorlichtingsbijeenkomst in combinatie met een boekje om alles thuis nog eens te kunnen nalezen scoort het hoogst, namelijk 57%. Alleen een voorlichtingsbijeenkomst heeft de voorkeur van 14% van de respondenten; 13% wil het liefst een gespreksgroep in combinatie met een boekje; 6% wil graag alleen een boekje; 6% wordt bij voorkeur geïnformeerd via een informatieprogramma op t.v.; 3% wil graag deelnemen aan een gespreksgroep voor mensen met geheugenproblemen. Tot slot geeft 1% aan het liefst naar de radio te luisteren als bron van informatie. In totaal is 76% geïnteresseerd in een boekje over het onderwerp, waarvan de meerderheid in combinatie met een bijeenkomst of een gespreksgroep.

4 Discussie

Er wordt veel voorlichting gegeven over dementie, maar nauwelijks over normale vergeetachtigheid, geheugenproblemen en de werking van het geheugen. Om meer inzicht te krijgen in de informatiebehoefte over dit onderwerp zijn twee voorlichtingsavonden over normale vergeetachtigheid georganiseerd en geëvalueerd. In dit artikel worden de resultaten besproken.

Doel van het onderzoek was het verkrijgen van relevante informatie over de doelgroep en nagaan of de voorlichting heeft geleid tot een kennistoename en een vermindering van angst en bezorgdheid over het geheugen en/of dementie. Bij voorlichting is het namelijk van belang dat de informatie is afgestemd op het kennisniveau en de behoeften van de doelgroep. Met het oog op toekomstige voorlichting is het belangrijk om vooraf informatie over deze groep te hebben en tevens is het noodzakelijk dat achteraf wordt nagegaan of de informatie is begrepen en of de doelstellingen van de voorlichting zijn bereikt. Ook is het van belang dat de voorlichting wordt gegeven door of plaatsvindt in samenwerking met personen of instanties die deskundig zijn op zowel het terrein van voorlichting als op het terrein van geheugenproblematiek en dementie.

In het hier beschreven onderzoek geeft 66% van alle mensen die zich vooraf zorgen maakten over hun geheugen bij de nameting aan dat men na de voorlichting in meer of mindere mate is gerustgesteld. Van de mensen die zich zorgen maakten over het geheugen van iemand in de naaste omgeving, is 52% na de voorlichting in meer of mindere mate gerustgesteld. De kennis is toegenomen, maar er blijkt geen samenhang te bestaan tussen de mate waarin men is gerustgesteld na de lezingen en een toename van kennis. Desondanks blijkt dat door de voorlichting toch een grote groep mensen gerustgesteld is. De centrale boodschap 'Vergeetachtigheid: vaak normaal' is blijkbaar goed overgekomen. Ook de grote opkomst heeft waarschijnlijk een geruststellend effect. Hierdoor realiseert men zich dat men niet de enige is die wel eens iets vergeet en zich daarover zorgen maakt. Een beperking van het onderzoek is dat niet kon worden vastgesteld of op basis van de gegeven voorlichting die mensen gerustgesteld zijn die zich vooraf ten onrechte zorgen maakten. Er zijn namelijk geen objectieve gegevens over hun cognitief functioneren en er is alleen informatie over hun subjectieve beleving. Bij de resultaten moet ook rekening worden gehouden met het ontbreken van een controlegroep. Hierdoor kon niet worden nagegaan in hoeverre sprake was van een mogelijke informatie bias of sociaal wenselijke antwoorden. Verder dient te worden opgemerkt dat de groep mensen die naar een voorlichtingsbijeenkomst gaat voor informatie, niet representatief is voor de totale groep van mensen die bezorgd is over hun geheugen en informatie wenst hierover. In dit opzicht is er dus hier sprake van een zogenaamde 'convenience sampling'.

In tegenstelling tot andere gezondheidsproblemen waar gezondheidsvoorlichting (GVO) zich mee bezighoudt, gaat het hier niet om een sterk motivationeel of skills-probleem (bijvoorbeeld roken of ongezonde voeding), maar veeleer om

een informatieprobleem (Damoiseaux, 1991). Hoewel tot nu toe geen onderzoek is gedaan naar de gevolgen van onterechte bezorgdheid en angst voor dementie, kan worden aangenomen dat dit op den duur kan leiden tot meer klachten van depressieve aard, een vermindering van de kwaliteit van leven en een toename van de kosten voor de gezondheidszorg. Door middel van planmatige en systematische voorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie kan veel angst en onzekerheid worden voorkomen. Nader onderzoek is nodig om uitspraken te kunnen doen over de effecten van dergelijke voorlichting. Hierbij dient gebruik te worden gemaakt van een controlegroep, zodat rekening gehouden kan worden met de eventuele invloed van andere media.

Een voorlichtingsbijeenkomst is één van de mogelijkheden om het publiek te informeren. Een andere bron van informatie is een brochure. Een brochure kan dienen als zelfstandig medium of ter ondersteuning van een bijeenkomst, een gespreksgroep of een huisartsconsult. Een voordeel van een brochure is dat op relatief eenvoudige wijze een grote groep kan worden bereikt. De onlangs verschenen Alzheimerbrochure 'Vergeetachtig? of Dement?' (Verhey et al., 1992) is vervaardigd mede op basis van de resultaten van dit onderzoek. In hoofdstuk 9 worden de effecten beschreven van deze vorm van voorlichting.

Hoofdstuk 9

Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie.

Effectiviteit van een planmatig ontwikkelde voorlichtingsbrochure¹

Samenvatting

Uit onderzoek is gebleken dat veel ouderen zich zorgen maken over hun geheugen en bang zijn dement te worden. Voor deze groep is in 1991 de voorlichtingsbrochure 'Vergeetachtig? of Dement?' ontwikkeld. Na lezing zei 62% van de bijna 300 mensen die zich vooraf zorgen maakten over dementie, zich minder of geen zorgen meer te maken. Ruim 3% van de 400 respondenten die aan het volledige onderzoek hebben deelgenomen, was meer bezorgd geworden. Vervolgens is met een korte testbatterij het cognitief functioneren van de deelnemers gemeten. Hiermee kon worden nagegaan of mensen zich na het lezen van de brochure terecht dan wel onterecht meer of minder zorgen zijn gaan maken over mogelijke dementie. Op grond van dit onderzoek bleek dat 16 van de 30 mensen met een slechte testprestatie zich ten onrechte minder zorgen zijn gaan maken. Van de 74 mensen met een goede testprestatie maakten er 18 zich (nog steeds) ten onrechte zorgen. Dementie in de naaste familie is een mogelijke verklaring waarom mensen die goed presteerden zich toch (nog) zorgen maakten over mogelijke dementie bij zichzelf. Een voorlichtingsbrochure over normale vergeetachtigheid en dementie kan een belangrijke bijdrage leveren aan een reductie van de bestaande angst voor dementie in de samenleving.

1 Inleiding

Veel ouderen maken zich zorgen over de achteruitgang van hun geheugen. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat de helft van 350 mensen die naar een voorlichtingsbijeenkomst over normale ouderdomsvergeetachtigheid en dementie gingen, dit deed uit bezorgdheid over het eigen geheugen (Commissaris et al.,

¹ Geaccepteerd voor publikatie als: Commissaris CJAM, Ponds RWHM, Verhey FRJ, Damoiseaux V, Kok GJ en Jolles J. Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie: effectiviteit van een planmatig ontwikkelde voorlichtingsbrochure. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993.

1993a). Ruim de helft van deze groep (56%) was tevens bang dement te worden. Door gebrek aan voldoende en adequate informatie over normale vergeetachtigheid en dementie ontstaan misverstanden en vooroordelen, die kunnen leiden tot angst en onzekerheid (Diesfeldt, 1987; Verhey & Jolles, 1988). In de pers wordt aan deze onderwerpen slechts zeer summier aandacht besteed (Commissaris et al., 1991). Ook bij voorlichtingsactiviteiten georganiseerd door Riagg's en Kruisverenigingen ligt de nadruk meestal op dementie en wordt nauwelijks ingegaan op bijvoorbeeld normale vergeetachtigheid (Commissaris et al., 1993b).

Om tegemoet te komen aan deze lacunes is in opdracht van de Nederlandse Alzheimer Stichting een voorlichtingsbrochure ontwikkeld: 'Vergeetachtig? of Dement?' (Verhey et al., 1992), conform gangbare procedures in voorlichtingsonderzoek (Damoiseaux, 1991). Planmatigheid en doelgerichtheid staan hierbij centraal. Deze voorwaarden zijn bij het geven van voorlichting bepalend voor de mate van succes van voorlichting (Mullen et al., 1985). In dit geval is gekozen voor een brochure, omdat hiermee relatief eenvoudig en goedkoop een grote groep kon worden bereikt. Andere manieren van voorlichten zijn groepsbijeenkomsten, gespreksgroepen, counseling, e.d. al dan niet in combinatie met een folder of brochure (Damoiseaux, 1987).

De brochure is bestemd voor mensen die zich zorgen maken over vergeetachtigheid en/of dementie bij zichzelf of bij iemand in de naaste omgeving. Tevens is zij bedoeld voor mensen die in hun beroep met geheugenproblemen geconfronteerd worden, zoals huisartsen, wijkverpleegkundigen, etc.

Voordat de landelijke verspreiding plaatsvond vanaf april 1992, is eerst de effectiviteit onderzocht bij een kleine groep. De eerste doelstelling van dit onderzoek was nagaan wat de effecten zijn van publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie door middel van een brochure. Om deze vraag te beantwoorden is een aantal variabelen onderzocht: de verandering van bezorgdheid over vergeetachtigheid en dementie, attributies (oorzaken waaraan men de eigen vergeetachtigheid toeschrijft), huisartsbezoek, het bespreken van de klachten met de naaste omgeving en gedragsverandering. Dit is onderzocht bij alle 463 respondenten die hebben meegewerkt aan het onderzoek. De tweede doelstelling was nagaan of de eventuele veranderingen terecht waren, dat wil zeggen nagaan of de brochure goed voorlicht, door a) onnodige ongerustheid voor dementie weg te nemen en b) mensen die hulp zouden moeten zoeken, daartoe aan te zetten en de weg te wijzen. Deze vraag is onderzocht bij 104 van de 463 mensen die aan zowel de voor- als de nameting hebben deelgenomen. Deze mensen zijn getest met een korte cognitieve testbatterij, op basis waarvan kon worden vastgesteld of hun (veranderde) bezorgdheid over dementie na het lezen van de brochure mogelijk terecht of onterecht was.

De resultaten van de voormeting staan vermeld in hoofdstuk 5. Hierin wordt een beschrijving gegeven van alle mensen die de brochure hebben aangevraagd en tevens komen hun bezorgdheid, kenmerken, problemen en behoeften aan de orde.

2 Methoden

De brochure

Bij het 'pretesten' van de brochure werd de route gevolgd, zoals beschreven door Damoiseaux in 1987. Begin 1991 is een eerste versie van de brochure 'Vergeetachtig? of Dement?' opgesteld door medewerkers van de Geheugenpolikliniek van het Academisch Ziekenhuis Maastricht en andere deskundigen. De tekst is gebaseerd op bestaande literatuur en op ervaringen opgedaan tijdens het spreekuur van de polikliniek. Ook is gebruik gemaakt van de resultaten en vragen naar aanleiding van twee voorlichtingsbijeenkomsten over normale vergeetachtigheid en dementie (Commissaris et al., 1993a). Vervolgens is deze tekst nauwkeurig getoetst aan voorlichtingskundige criteria (Damoiseaux, 1991) en tevens voorgelegd aan vijf mensen uit de doelgroep. Op grond van hun commentaar is de tekst wederom bijgesteld. Hierbij is veel aandacht besteed aan de lay-out en de leesbaarheid. Vervolgens is de brochure gedrukt in een oplage van duizend stuks.

In de brochure komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan de orde: uitleg over het geheugen en de werking ervan; ouder worden en het geheugen; normale vergeetachtigheid en wat men er zelf aan kan doen; lichamelijke en psychologische oorzaken van vergeetachtigheid; dementie, wat is dat precies?; de oorzaken van dementie; de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie; veel gestelde vragen en misverstanden.

De werving van de deelnemers

Via twee Limburgse dagbladen en de regionale omroep Limburg werden mensen die in het onderwerp geïnteresseerd waren in de gelegenheid gesteld de gratis brochure 'Vergeetachtig? of Dement?' aan te vragen. Tevens werd hun medewerking gevraagd aan een onderzoek. Er bleek een grote behoefte te bestaan aan informatie over dit onderwerp. Binnen twee weken hadden 622 mensen de brochure besteld voor zichzelf en 85 mensen voor iemand in hun naaste omgeving. Aan iedere aanvrager werd de brochure toegestuurd, ook als men niet wilde meedoen aan het onderzoek. Na vier weken waren ruim 900 brochures verspreid in de regio. In dit artikel zal alleen worden ingegaan op de mensen die de brochure binnen twee weken hebben aangevraagd voor zichzelf (N=622).

De vragenlijsten

Om de effecten van de brochure te kunnen nagaan, is gebruik gemaakt van een voor- en een nameting door middel van twee schriftelijke vragenlijsten. In de eerste, twee weken voor de toezending van de brochure, stonden twee vragen centraal: a). wat zijn de kenmerken van de mensen die geïnteresseerd zijn in de

brochure (o.a. demografische kenmerken) en b). waarom willen zij informatie over vergeetachtigheid en dementie. In de tweede vragenlijst, drie weken na ontvangst van de brochure, is een aantal variabelen onderzocht, namelijk: angstvermindering, gedragsverandering (voeding, medicijnen en alcohol), attributies (oorzaken waaraan men de eigen vergeetachtigheid toeschrijft) en huisartsbezoek. Ook is nagegaan welke rol 'locus of control' speelt, dat wil zeggen de mate waarin mensen denken zelf invloed uit te kunnen oefenen op het functioneren van hun geheugen. Deze locus of control is een subschaal van de Metamemory in Adulthood (MIA) Questionnaire (Dixon et al., 1988).

Het cognitieve testonderzoek

Om de gemeten effecten te kunnen toetsen, is enerzijds een korte cognitieve testbatterij met vier genormeerde tests gebruikt, en anderzijds de Mini Mental State Examination (MMSE) (Folstein et al., 1975). De MMSE is een veel gebruikt cognitief screeningsinstrument en bestaat uit een serie van korte vragen en opdrachten, gericht op het geheugen, oriëntatie, taal, praxis en concentratievermogen. De vier tests, met in totaal zes parameters, worden vaak gebruikt in de klinische neuropsychologie. Hiermee wordt o.a. gemeten het functioneren van het geheugen, de interferentiegevoeligheid, het mentaal tempo en de complexe informatieverwerking.

Doel van het cognitieve testonderzoek was na te gaan of, indien er veranderingen zijn opgetreden na het lezen van de brochure, deze in de gewenste richting zijn, dat wil zeggen of de juiste groep mensen is gerustgesteld respectievelijk professionele hulp heeft ingeroepen. Met andere woorden: kan worden vastgesteld of de cognitieve prestaties van een normaal niveau zijn en dat men zich dus mogelijk ten onrechte zorgen maakte over het cognitieve functioneren, c.q. het geheugen. Of kan worden vastgesteld dat de cognitieve prestaties matig of slecht zijn en men zich dus mogelijk terecht zorgen maakte.

De geselecteerden konden zelf kiezen of het testonderzoek bij hen thuis plaatsvond of in het ziekenhuis. Indien gewenst, kregen de deelnemers de uitslag van de test en tevens bestond de mogelijkheid deze te bespreken met een medewerker van de geheugenpolikliniek. De volgende vier tests werden afgenomen.

1. De 15-woordentest (Deelman et al., 1980) als maat voor het verbaal geheugen (actief herinneren en uitgestelde herinnering). Hierbij werden monosyllabische woorden gebruikt met een hoge mate van voorstelbaarheid. In dit onderzoek werden twee scores gebruikt: het totaal aantal genoemde woorden bij de vijf trials als maat voor het leervermogen (actief herinneren) en het aantal genoemde woorden bij de uitgestelde herinnering als maat voor consolidatie in het lange-termijngeheugen.
2. De Stroop kleur-woord test (Stroop, 1935). De Stroop I en II betreffen mentaal tempo en de Stroop III is een maat voor interferentiegevoeligheid. Hierbij werd de standaardversie gebruikt met 100 woorden per kaart (zie Lezak, 1983).

3. De Symbol Digit Modalities Test (Smith, 1973) werd gebruikt om de mate van complexe informatieverwerking onder tijdsdruk te meten. Het betrof het onderdeel lezen.
4. De Fluency test (dieren) geeft een indicatie over de snelheid waarmee men in staat is informatie uit het semantisch geheugen op te diepen (Luteijn & Van der Ploeg, 1983).

De MMSE werd in een verkorte versie afgenomen (Folstein, 1975): de oriëntatievragen werden hierbij achterwege gelaten omdat de meeste proefpersonen thuis zijn getest. Ter correctie zijn vijf punten bij de score opgeteld, zodat de maximale score 30 bleef.

De procedure voor deelname aan het testonderzoek was als volgt. Na de nameting werden de deelnemers opgedeeld in vier groepen. De criteria voor deelname werden voorafgaand aan het versturen van de vragenlijsten vastgesteld. De eerste groep betrof alle mensen die zich zowel vóór als na het lezen van de brochure zeer veel of veel zorgen maakten of ze mogelijk dement werden ($n=26$). Dit waren dus alle mensen die **niet gerustgesteld** zijn door het lezen van de brochure. Vragen hierbij waren of deze onveranderde bezorgdheid terecht was en of er aanwijzingen waren dat er in het cognitieve vlak iets aan de hand was met deze mensen. De tweede groep werd gevormd door alle mensen die na het lezen van de brochure **veel minder bezorgd** waren geworden over mogelijke dementie ($n=51$). Vraag was of deze mensen zich terecht minder zorgen maakten. In totaal maakten zeven mensen zich vóór het lezen van de brochure geen zorgen, maar maakten zich na het lezen wel zorgen over mogelijke dementie. Deze mensen vormden de derde groep. De vraag was of deze **toegenomen bezorgdheid** terecht was of niet. In tegenstelling tot de overige drie groepen, betrof de vierde en laatste groep een selectie van 26 mensen uit de totale groep van 84 mensen die zich zowel voor als na het lezen van de brochure **weinig of geen zorgen** maakten over mogelijke dementie. Deze groep was wat betreft omvang en opleiding gelijk aan de eerste groep. Wat betreft leeftijd bleek matchen een probleem, omdat de gemiddelde leeftijd van de vierde groep hoger lag dan die van de eerste groep. Om vertekening van de onderzoeksresultaten te voorkomen, werden mensen die in de nameting aangeven dat hun vergeetachtigheid samenhang met hun gebruik van alcohol, slaapmiddelen en/of kalmeringsmiddelen, bij voorbaat uitgesloten van deelname aan het testonderzoek.

In totaal werden 110 mensen geselecteerd die voldeden aan de gestelde criteria. Om uiteenlopende redenen bleek het bij zes mensen onmogelijk om ze te testen, zodat er uiteindelijk 104 overbleven. Het ging hierbij om 25 mensen in groep 1 (gemiddelde leeftijd 65 jaar); 51 mensen in groep 2 (67 jaar); 7 mensen in groep 3 (62 jaar) en 21 mensen in groep 4 (69 jaar). Alle mensen in de eerste drie groepen werden gekenmerkt door het feit dat zij zich vooraf in meer of mindere mate zorgen maakten over hun vergeetachtigheid. In de laatste groep maakten 16 van de 21 mensen zich bij de voormeting in enige mate zorgen over

hun vergeetachtigheid.

Om de scores op de verschillende tests met elkaar te kunnen vergelijken, werden deze getransformeerd tot z-scores. Hiervoor werd gebruik gemaakt van normgegevens die zijn verzameld in eerder onderzoek. De score op een test was sterk afhankelijk van de leeftijd van de proefpersoon. Bij de berekening van de z-score werd hiermee rekening gehouden. Van de behaalde score op een test werd de gemiddelde score van de betreffende leeftijdsgroep afgetrokken en vervolgens gedeeld door de bijbehorende standaarddeviatie (Lezak, 1983). De MMSE-score werd niet getransformeerd. Voor de omzetting van de resultaten naar z-scores op de 15-woordentest (aantal goed en uitgestelde herinnering), de Stroop I, II en III werd gebruik gemaakt van de normgegevens van Houx et al. (1991). Voor de Symbol Digit Modalities Test werden gegevens van Centofante gebruikt (Lezak, 1983). Voor de Fluency test (dieren) tenslotte werd gebruik gemaakt van onderzoek van Ponds et al. (1992). Wat betreft de MMSE wordt vaak een cut-off score van kleiner dan of gelijk aan 23 gehanteerd om mogelijk dement van niet dement te onderscheiden (Folstein et al., 1975).

3 Resultaten

De respons en demografische variabelen

Van de 622 vragenlijsten die in het kader van het onderzoek waren verstuurd, werden er 537 ingevuld en geretourneerd (respons 86%). Van deze 537 mensen waren er 476 (89%) bereid deel te nemen aan het vervolgonderzoek. Van de 476 verstuurde vragenlijsten voor de nameting werden er 463 ingevuld en geretourneerd (respons 97%). Deze groep bestaat uit meer vrouwen (57%) dan mannen (43%). Hun gemiddelde leeftijd is ruim 66 jaar. In totaal is 3% jonger dan 50, 65% is tussen de 50 en 70 en 32% is ouder dan 70 jaar. Van de respondenten is 64% gehuwd of samenwonend, 8% is ongehuwd, 5% is gescheiden en bij 23% is de partner overleden.

3.1 Effecten van de brochure

Bezorgdheid over de eigen vergeetachtigheid

De vraag betreffende de bezorgdheid over de eigen vergeetachtigheid werd door in totaal 414 respondenten zowel bij de voor- als bij de nameting beantwoord. In tabel 1 staat hiervan een overzicht. Van de 140 respondenten die zich vooraf (zeer) veel zorgen maakten over hun vergeetachtigheid, waren er 88 (63%) na het lezen van de brochure (veel) minder bezorgd. In totaal is 3% van de 414 respondenten achteraf meer bezorgd geworden.

Tabel 1. Bezorgdheid over vergeetachtigheid na het lezen van de brochure (n=414).

Voormeting:	(zeer) veel zorgen		beetje zorgen		weinig/geen zorgen		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Nameting:								
(veel) minder bezorgd	88	63	173	72	0	0	261	63
onveranderd	45	32	62	26	34	100	141	34
beetje meer bezorgd	6	4	5	2	0	0	11	3
veel meer bezorgd	1	1	0	0	0	0	1	0
totaal	140	100	240	100	34	100	414	100

In tabel 2 staat een overzicht van de oorzaken waaraan mensen hun vergeetachtigheid toeschrijven. De antwoorden op deze vraag waren voorgestructureerd en vertegenwoordigden de mogelijke lichamelijke en psychologische oorzaken van vergeetachtigheid die in de brochure aan de orde zijn gekomen. Men kon meer dan één oorzaak aangeven.

Tabel 2. Oorzaken van vergeetachtigheid in percentages van de respondenten bij de name-ting (n=370).

Oorzaak vergeetachtigheid:	ja	nee	weet niet
De leeftijd	87	5	8
Stress/spanningen	30	53	17
Slecht gehoor of gezichtsvermogen	19	67	14
Weinig contact met andere mensen	13	81	6
Te weinig bezigheden of activiteiten	8	86	6
Gebruik van slaapmiddelen en/of kalmeringsmiddelen	5	88	7
Een hersentrauma (ongeval of beroerte)	4	93	3
Alcoholgebruik	3	87	10
Eenzijdige of ongezonde voeding	2	89	9
Overlijden dierbare	2	98	0
Beginnende dementie	1	78	21

Leeftijd werd door veel mensen (87%) genoemd als mogelijke oorzaak van hun vergeetachtigheid. Opvallend was dat 30% zei dat hun vergeetachtigheid met stress en spanningen te maken had. Tevens viel het grote aantal mensen (21%) op dat 'weet niet' invulde bij beginnende dementie als mogelijke oorzaak, naast de 78% die 'nee' invulde bij deze vraag. Na het lezen van de brochure was er derhalve nog steeds een groot aantal mensen dat twijfelde of hun vergeetachtigheid wel of niet met beginnende dementie te maken had. Tien procent van de respondenten wist niet of hun alcoholgebruik wellicht met hun vergeetachtigheid te maken had.

Behalve zorgen over vergeetachtigheid is gevraagd naar hinder die men ondervond van vergeetachtigheid in het dagelijks leven. De meeste mensen die zich zorgen maakten over hun vergeetachtigheid, ondervonden tevens hinder hiervan, maar er waren ook mensen die zich zorgen maakten zonder hinder te ondervinden. Tot slot waren er mensen die wel hinder ondervonden, maar zich er geen zorgen over maakten. De samenhang tussen de mate van hinder en de mate van zorgen bleek significant ($r = .57$; $p < .01$).

Bezorgdheid over dementie

De vraag over bezorgdheid over dementie werd door in totaal 400 respondenten zowel bij de voor- als bij de nameting beantwoord, zie tabel 3.

Tabel 3. Bezorgdheid over dementie na het lezen van de brochure (n=400).

Voormeting:	(zeer) veel zorgen		beetje zorgen		weinig/geen zorgen		totaal	
	abs.	%	abs.	%	abs.	%	abs.	%
Nameting:								
(veel) minder bezorgd	76	77	117	56	0	0	193	48
onveranderd	23	23	87	42	84	90	194	48
beetje meer bezorgd	0	0	4	2	7	8	11	3
veel meer bezorgd	0	0	0	0	2	2	2	1
totaal	99	100	208	100	93	100	400	100

Van de 99 respondenten die zich vooraf (zeer) veel zorgen maakten over dementie, waren er 76 (77%) na het lezen van de brochure (veel) minder bezorgd. Dit betekende dus niet automatisch dat zij ook volledig waren gerustgesteld. In totaal bleken 175 mensen zich namelijk (nog steeds) in enige mate zorgen te maken. Hiertoe behoorden ook de in totaal 13 van de 400 respondenten (ruim 3%) die meer bezorgd waren geworden over dementie.

Nagegaan is wat de belangrijkste reden was voor het feit dat men na het lezen van de brochure nog steeds bezorgd was of meer bezorgd was geworden over dementie. Bijna de helft van de 175 bezorgde mensen vond zichzelf erg vergeetachtig en was bang dat dit het begin was van dementie; ruim 20% was erg vergeetachtig en daarbij kwam dat dementie voorkwam in hun familie; 17% was niet vergeetachtig, maar dementie kwam voor in de familie en daardoor was men bang zelf ook dement te worden; 13% was niet vergeetachtig, dementie kwam niet voor in hun familie, maar toch was men bang voor dementie, omdat het een ernstige ziekte is. Plaatsing van deze percentages in een 2x2-tabel (wel/geen dementie in de familie versus (erg) vergeetachtig/niet (erg) vergeetachtig) leverde een Chi Kwadraat op van 12.3 ($df=1$; $p < .001$). Bij mensen met dementie in de familie lijkt de angst voor dementie dus in mindere mate bepaald door het hebben van geheugenklachten dan bij anderen.

Consultatie van de huisarts na het lezen van de brochure

In totaal hebben 36 van de 450 bezorgde en niet bezorgde mensen (8%) na het lezen van de brochure gesproken met de huisarts over hun klachten of zorgen over hun vergeetachtigheid. Dertig van hen moesten om een andere reden bij de huisarts zijn en hebben tijdens het consult ook hun vergeetachtigheid ter sprake gebracht. In totaal hebben 17 mensen met de huisarts gesproken omdat ze dachten dat hun vergeetachtigheid niet normaal was; 8 mensen waren van mening dat hun vergeetachtigheid wellicht met hun ogen of gehoor te maken had; 6 mensen wilden voor hun geheugenklachten een verwijzing naar een specialist en 5 mensen wilden praten over een mogelijke vermindering van hun medicijngebruik. In tabel 4 staat een overzicht van de resultaten van dit consult.

Tabel 4. Aanleiding en resultaat van huisartsconsult (n=36).

Resultaat consult:	Aanleiding consult:			
	vergeetachtigheid is niet normaal	ogen of gehoor	verwijzing specialist	vermindering medicijnen
Geen zorgen maken, is de leeftijd	10	7	1	3
Verwijzing naar specialist	2	1	2	0
Andere medicijnen gegeven	1	0	1	1
Algemeen advies gekregen	1	0	1	1
Huisarts heeft niets verteld	1	0	1	0
Advies geheugentraining gehad	1	0	0	0
Ziekte van Alzheimer	1	0	0	0
Totaal	17	8	6	5

Invloed directe sociale omgeving

Van de 124 mensen die zich nog steeds in enige mate zorgen maakten over mogelijke dementie en tevens een partner hadden, had 72% (n=89) met deze gesproken over zijn of haar bezorgdheid naar aanleiding van het lezen van de brochure. Van de 167 mensen die zich nog steeds zorgen maakten over dementie en die overige familieleden hadden, had 41% (n=68) met hen gesproken over zijn of haar bezorgdheid. Het advies of oordeel van de partner en van de overige familieleden staat vermeld in tabel 5.

Belangrijkste conclusie was dat de bezorgdheid over mogelijke dementie in de meeste gevallen niet werd gedeeld door de partner en de overige familie. Slechts in één van de zes gevallen werd namelijk door de omgeving geadviseerd naar de huisarts te gaan. In totaal kregen 20 mensen van hun partner en/of overige familie het advies om eens met de huisarts te gaan praten. Zeven van hen hebben dit advies opgevolgd. Wel of niet met de partner of overige familieleden gesproken, hing niet samen met de mate van bezorgdheid over dementie.

Tabel 5. Advies van partner en overige familie aan mensen die zich nog in enige mate zorgen maken over mogelijke dementie.

	niets ernstigs aan de hand	naar huisarts gaan	voorlopig afwachten	bezorgdheid is onzin
Advies partner (n=89)	60%	16%	21%	3%
Advies overige familie (n=68)	72%	15%	10%	3%

Gedragsverandering

Van de 440 respondenten gaven er 43 (10%) aan dat ze na het lezen van de brochure één of meer gedragingen hadden gewijzigd die invloed kunnen hebben op de werking van het geheugen. Het ging hierbij om het minder gebruiken van alcohol (20 mensen), minder slaapmiddelen en/of kalmeringsmiddelen (19) en verandering van voedingsgewoonten (10). Zes van de 43 genoemde mensen zijn tevens naar de huisarts geweest om hun klachten te bespreken. De verandering van gedrag hing niet samen met locus of control.

3.2 Resultaten cognitieve testonderzoek

Met behulp van het cognitieve testonderzoek is bij 104 respondenten nagegaan of de eventuele veranderingen die waren opgetreden na het lezen van de brochure, mogelijk terecht of onterecht waren. Dit is onderzocht met behulp van de MMSE en de korte cognitieve testbatterij.

De Mini Mental State Examination

De scores op de MMSE vormden in elke groep bij benadering een normale verdeling. In totaal scoorden slechts drie mensen lager dan 24. Zij behaalden allen een score van 23 (zie tabel 6). Uit variantie-analyse bleek dat tussen de vier groepen significante verschillen bestonden in de behaalde scores op de MMSE ($F=2.8$, $df=3$; $p<.05$). De groep die na het lezen van de brochure meer bezorgd was geworden, scoorde gemiddeld het laagst (MMSE=26.3), gevolgd door de groep die zich nog steeds zorgen maakte (27.8). De groep die zich weinig of geen zorgen maakte, scoorde het hoogst (28.8), gevolgd door de groep die minder bezorgd was geworden (28.2). Hoewel deze resultaten overeenkomstig de verwachtingen waren, zijn de gevonden verschillen klinisch niet relevant.

De korte cognitieve testbatterij

De vier cognitieve tests leverden in totaal zes z-scores op. Het ging om het aantal goede antwoorden op de 15-woordentest; de uitgestelde herinnering op de 15-woordentest; de gemiddelde score op de Stroop I en de Stroop II; de Stroop III; de score op de Fluency test (dieren) en de Symbol Digit Modalities Test (lezen). Om een indicatie te krijgen van het cognitieve functioneren van de vier groepen, is de mediaanwaarde van de zes z-scores berekend. Uit variantie-analyse bleek dat tussen de vier groepen significante verschillen bestonden in de behaalde scores op het testonderzoek ($F=3.6$, $df=3$; $p<.05$). De groep die zich nog steeds zorgen maakte en de groep die meer bezorgd was geworden, presteerden significant slechter dan de groep die minder bezorgd was geworden en de groep die zich weinig of geen zorgen maakte.

In het bovenstaande zijn de testresultaten per groep besproken. Gezien de onderzoeksvraagstelling, was het echter tevens van belang de individuele scores te analyseren. Als grens is genomen een mediaanwaarde van -1.28 over de zes z-scores. Als iemand lager scoorde, dan betekende dit dat de prestatie onder het tiende percentiel lag van wat verwacht mocht worden voor een bepaalde leeftijd (Lezak, 1983). Dit was mogelijk indicatief voor een cognitieve stoornis. Rationale achter de mediaanwaarde was dat het om een globale achteruitgang ging. Daarbij moet echter niet uit het oog worden verloren dat één abnormale score reeds een aanwijzing voor een cognitieve stoornis kan zijn.

In tabel 6 staat een overzicht van de mediaanwaarde en de groep waartoe iemand behoorde na het lezen van de brochure.

Tabel 6. Resultaten van het cognitieve testonderzoek per groep.

	n	niet gerustgesteld	meer zorgen	(veel) minder bezorgd	weinig of geen zorgen
MMSE					
score \leq 23	3	1	1	1	0
score $>$ 23	101	24	6	50	21
Cognitieve tests					
mediaan \leq -1.28	30	10	4	15	1
mediaan $>$ -1.28	74	15	3	36	20
Totaal	104	25	7	51	21

De drie mensen met een MMSE-score lager dan 24 hadden tevens een mediaanwaarde lager dan -1.28 . Na het lezen van de brochure was één van hen terecht niet gerustgesteld, één persoon was zich terecht meer zorgen gaan maken en één persoon was ten onrechte minder bezorgd geworden.

Verder geldt dat van de 30 mensen met een slechte testprestatie er 15 (50%) zich mogelijk ten onrechte minder zorgen zijn gaan maken. Eén persoon maakte zich ten onrechte weinig of geen zorgen. Van de 74 mensen met een goede testprestatie, maakten er 15 (20%) zich ten onrechte nog steeds zorgen en 3 maakten zich ten onrechte meer zorgen. Circa een kwart maakte zich dus, ondanks een goede testprestatie, (nog steeds) zorgen over mogelijke dementie nadat men de brochure had gelezen.

Bij 8 van de 18 mensen die zich ten onrechte zorgen maakten, kwam dementie voor in de zeer directe omgeving (vader, moeder, broer, zus). Bij de mensen die terecht waren gerustgesteld, was dit 8 van de 36. Hoewel dit verschil statistisch niet significant was (Chi Kwadraat is 2.83) kan angst voor een erfelijke belasting een mogelijke verklaring zijn voor de bezorgdheid op dit moment.

Uit t-tests bleek dat er een aantal verschillen bestond tussen de groep die zich terecht zorgen maakte en de groep die ten onrechte was gerustgesteld. Laatstgenoemde groep had minder hinder van vergeetachtigheid in het dagelijks leven ($t=3.0$; $p<.05$) en was tevens van mening zelf in meer of mindere mate invloed te kunnen uitoefenen op het functioneren van het geheugen ($t=2.1$; $p<.05$), dat wil zeggen dat deze groep een hogere interne locus of control had. Hoewel de mediaanwaarde van beide groepen onder de maat was, scoorde de groep die ten onrechte was gerustgesteld significant beter dan de groep die zich terecht zorgen maakte (-1.7 versus -2.6 , $t=3.2$; $p<.05$).

Wie is naar de huisarts gegaan?

Twaalf van de 104 mensen uit de geselecteerde groep hadden na het lezen van de brochure de huisarts geconsulteerd voor hun geheugenklachten en/of bezorgdheid. Het betrof zeven mensen die zich nog steeds zorgen maakten over mogelijke dementie en één persoon die zich meer zorgen was gaan maken. Vier mensen waren, ondanks hun verminderde bezorgdheid, toch naar de huisarts gegaan. Op grond van hun testprestatie waren zes van de twaalf mensen (50%) terecht naar de huisarts gegaan.

4 Discussie

De eerste onderzoeksvraag was nagaan wat de effecten waren van publieksvoorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie door middel van een brochure. Uit het onderzoek bleek dat een grote groep mensen minder bezorgd was geworden over hun vergeetachtigheid en/of over mogelijke dementie. Verder had 8% van de respondenten de huisarts geconsulteerd over hun zorgen of klachten. Circa 10% had één of meer gedragingen gewijzigd die invloed kunnen hebben op de werking van het geheugen. Opvallend was verder dat de bezorgdheid over dementie in de meeste gevallen niet werd gedeeld door de partner en de overige familie.

De tweede onderzoeksvraag was of de opgetreden effecten en veranderingen in de goede richting waren. Een serie van vier cognitieve tests, gecombineerd met de MMSE, gaf (in dit onderzoek) een indicatie voor het cognitief functioneren van de deelnemers. Het ging hierbij om een momentopname. Vanzelfsprekend was deze korte cognitieve testbatterij niet bedoeld als diagnosticum voor dementie. Hiervoor is kennis van de medische voorgeschiedenis en uitgebreider neuropsychologisch en neuropsychiatrisch onderzoek vereist.

Op basis van het testonderzoek onder een selectie van 104 deelnemers kon worden geconcludeerd dat 16 van de 30 mensen met een slechte testprestatie zich ten onrechte minder zorgen of geen zorgen maakten. Dit betekende niet dat er sprake was van beginnende dementie, maar wel dat er mogelijk meer aan de hand was dan alleen normale vergeetachtigheid. Van de 74 mensen met een goede testprestatie maakten er 18 zich ten onrechte nog steeds zorgen. Bij acht van hen kwam dementie voor in de naaste familie. Een belastende familienaam voor dementie is waarschijnlijk een verklaring voor het feit dat zij zich op dit moment zorgen maken. Iemand die dus nu een goed geheugen heeft, kan zich bijvoorbeeld vanwege een erfelijke belasting toch terecht zorgen maken. Bij de volgende druk van de brochure dient daarom meer aandacht te worden besteed aan de erfelijkheidskwestie. Hierover bestaat echter ook bij deskundigen nog veel onduidelijkheid.

Mensen die gerustgesteld waren, maar slecht scoorden op het testonderzoek, zouden eigenlijk professionele hulp moeten zoeken, zodat kan worden nagegaan wat er precies aan de hand is. Deze uitkomst was niet overeenkomstig de doelstellingen van de brochure. Een mogelijke verklaring voor het feit dat mensen ten onrechte zijn gerustgesteld, is dat deze groep minder hinder van vergeetachtigheid ondervond in het dagelijks leven dan de groep die zich terecht zorgen maakte. Tevens werd deze groep gekenmerkt door het feit dat zij van mening waren zelf in meer of mindere mate invloed te kunnen uitoefenen op het functioneren van hun geheugen. Hierdoor hebben zij wellicht een betere manier van omgaan met de geheugenklachten in het dagelijks leven. Ook is het mogelijk dat de geheugenproblemen (vooralsnog) gecompenseerd kunnen worden, waardoor de subjectieve hinder relatief laag is.

Wat betreft de testbatterij is gekozen voor tests die in de literatuur beschreven worden als gevoelige predictoren van cognitieve stoornissen. De vier tests zijn even zwaar gewogen. Ook op dit punt is discussie mogelijk. Zo zou kunnen worden beargumenteerd dat de 15-woordentest als enige 'echte' geheugentest veel zwaarder gewogen zou moeten worden.

Het gebruik van cognitieve tests om de effecten van voorlichting over vergeetachtigheid en dementie te toetsen, is een methode die goed toepasbaar is en derhalve ook in toekomstig onderzoek gebruikt kan worden. Het onderscheid tussen wel en geen goede cognitieve testprestatie, is in dit onderzoek gebruikt als indicatie voor terechte en onterechte bezorgdheid voor dementie. Daarnaast zijn er andere redenen waarom iemand om zich, ondanks een goede testprestatie, terecht zorgen kan maken, bijvoorbeeld vanwege de reeds eerder genoemde

erfelijke belasting. Daarnaast kan worden opgemerkt dat het dementiesyndroom niet perse hoeft te beginnen met cognitieve stoornissen. Er kunnen ook problemen op het affectieve vlak ontstaan, bijvoorbeeld stemmingsveranderingen.

Op grond van de resultaten kan worden geconcludeerd dat een voorlichtingsbrochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie een belangrijke bijdrage kan leveren aan de reductie van de bestaande angst voor dementie in de samenleving. Niet iedereen die zich terecht zorgen maakt, wordt hierdoor echter aangespoord professionele hulp te zoeken. Hierbij zou de naaste omgeving een belangrijke rol kunnen spelen. In een volgende druk van de brochure dient hieraan meer aandacht besteed te worden. Een andere mogelijkheid is om een aparte versie te ontwikkelen voor mensen die zich zorgen maken over het geheugen van iemand in de naaste omgeving.

Tot slot moet worden nagegaan of een brochure in combinatie met een andere vorm van voorlichting, bijvoorbeeld een gespreksgroep, wellicht nog effectiever is. Belangrijk is dat deze brochure tegemoetkomt aan een grote maatschappelijke behoefte. Dit blijkt uit het feit dat de Alzheimer Stichting in circa één jaar op aanvraag ruim 10.000 brochures heeft verspreid in ons land (de oplage van andere Alzheimer-brochures bedraagt gemiddeld circa 3.000 per jaar). Op deze manier kan mogelijk mede worden voorkomen dat mensen die zich ten onrechte zorgen maken terecht komen in een neerwaartse spiraal, depressief worden en een beroep moeten doen op dure gezondheidszorgvoorzieningen.

Literatuur

- Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Allgemeine Zeitschrift der Psychiatrie und Psychisch-Gerichtete Medizin* 1907; 64: 146-148.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 3rd edition-revised (DSM-III-R). Washington: APA, 1987.
- Armitage SG. An analysis of certain psychological tests used for the evaluation of brain injury. *Psychological Monographs* 1946; 60: whole no. 277.
- Bandura A. Regulation of cognitive processes through perceived self-efficacy. *Developmental Psychology* 1989; 25: 729-735.
- Berg H van den, Ven K van der. *Ideologie en de massamedia*. Amsterdam: VU-uitgeverij, 1986.
- Berg I, Koning-Haanstra M, Deelman BG. *Geheugenadviezen om nooit te vergeten*. Groningen: Afdeling Neuropsychologie, Rijksuniversiteit Groningen, 1989.
- Birren JE, Schaie KW. (editors) *Handbook of the psychology of aging* (3rd edition). New York: Van Nostrand Reinhold, 1985.
- Blumler JG, Katz E. *The uses of mass communication*. Beverley Hills: Sage, 1974.
- Borne HW van den, Pruyn JFA. Informatiebehoefte en lotgenotencontact bij kankerpatiënten. *Gezondheid en Samenleving* 1984; 5: 180-187.
- Botwinick J. *Neuropsychology and aging*. In: Filskov SB, Boll TJ (editors). *Handbook of clinical neuropsychology* (p.135-171). New York: Wiley, 1981.
- Botwinick J. *Aging and behavior* (3rd edition). New York: Springer, 1984.
- Branconnier RJ, De Vitt DR. Early detection of incipient Alzheimer's disease. In: Reisberg B (editor). *Alzheimer's disease* (p.214-227). New York: The Free Press, 1984.
- Brand N, Jolles J. Learning and retrieval rate of words presented auditorily and visually. *The Journal of General Psychology* 1985; 112: 201-210.
- Breemhaar B, Visser APH. *Evaluatie van voorlichting over vroege opsporing van geheugenstoornissen en dementie*. Deelproject 'Voorzieningen voor ouderen'. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1988.
- Bruyne GA de, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, Veltman MTM, Weijtens JTNM, Wind AW. *NHG-standaard Dementiesyndroom*. Huisarts en Wetenschap 1991; 34: 598-607.
- Budd J, McRon R. Health Education and the mass media: past, present and potential. In: Leather DS, et al. (editors.). *Health Education and the media*. Preprints of the International Conference, Edinburgh, 24-27 March, 1981. Oxford: Pergamon Press, 1981.
- Bijl RV, Ketting E. Toekomstscenario's voor dementie 1990-2010. Enkele hoofdpunten uit het scenariorapport 'Zorgen voor geestelijke gezondheid in de toekomst'. *Tijdschrift voor Gerontologie Geriatrie* 1991; 22: 110-114.
- Campbell AJ, McCosh LM, Reinken J, Allan BC. Dementia in old age and the need for services. *Age and Aging* 1983; 12: 11-16
- Cantor MH. Strain among caregivers: a study of experience in the United States. *The Gerontologist* 1983; 23: 597-604.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. *Bevolkingsprognose voor Nederland 1988-2050*. 's Gravenhage: SDU-uitgeverij, 1989.
- Charness N. (editor). *Aging and human performance*. Chichester, UK: Wiley, 1985.
- Chenoweth B, Spencer B. Dementia: the experience of family caregivers. *The Gerontologist* 1986; 26: 267-272.
- Cohen D, Eisdorfer C. Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society* 1988; 36: 885-889.
- Commissaris CJAM, Jolles J, Visser APH. *Dementie en geheugen in de dag- en weekbladpers*. Een analyse van kranteknipsels over de periode 1987-1990. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1991; 22: 21-27.

- Commissaris CJAM, Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Kok GJ. Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. Belang en effecten. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1993a; 71: 32-36.
- Commissaris CJAM, Jolles J, Kok GJ. Dementie en geheugenproblemen in Nederland. Inventarisatie van voorlichtingsactiviteiten. Medisch Contact 1993b; 48: 143-144.
- Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey FRJ, Ponds RWHM, Damoiseaux V, Kok GJ. Vergeetachtig of dement? Wie maakt zich zorgen en waarom? Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993c; 24: geaccepteerd.
- Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey FRJ, Kok GJ. Determinanten van ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Een exploratief onderzoek. Gedrag en Gezondheid 1993d; 21: 17-25.
- Commissaris CJAM, Ponds RWHM, Verhey FRJ, Damoiseaux V, Kok GJ, Jolles J. Publieksvoorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Effectiviteit van een planmatig ontwikkelde voorlichtingsbrochure. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993e; 24: geaccepteerd.
- Commissaris CJAM, Jolles J, Reyersen van Buuren EJ, Verhey FRJ. Effecten van geheugenvoorlichting door middel van functiegerichte begeleiding (FGB). Gedrag en Gezondheid 1993f; 21: geaccepteerd.
- Consensus Conference. Differential diagnosis of dementing diseases. Journal of the American Medicine Association 1987; 258: 3411-3416.
- Cooper B, Bickel H. Population screening and the early detection of dementing disorders in old age: a review. Psychological Medicine 1984; 14: 81-95.
- Crevel J van. Clinical approaches to dementia. In: Progress in brain research (p.3-13). Amsterdam: Elsevier Science Publishers BV, 1986.
- Crook T, Bartus RT, Ferris SH, Whitehouse P, Cohen GD, Gershon S. Age-associated memory impairment: proposed diagnostic criteria and measures of clinical change-report of a national institute of mental health work group. Developmental Neuropsychology 1986; 2: 261-276.
- Crook III TH, Larrabee GJ. A self-rating scale for evaluating memory in everyday life. Psychology and Aging 1990; 1: 48-57.
- Cuijpers P. De effecten van ondersteuningsgroepen voor verzorg(st)ers van dementerende ouderen thuis: een literatuuroverzicht. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 12-17.
- Damoiseaux V, Gerards FM, Kok GJ, Nijhuis F (red). Gezondheidsvoorlichting en -Opvoeding. Van analyse tot effecten. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1987.
- Damoiseaux V. Listen, lusten en lasten van massamediale voorlichting. De planning van publieksgerichte interventies. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1991.
- Deelman BG, Koning-Haanstra M, Berg I. Geheugentraining. Vox Hospitii 1990; 14: 12-16.
- Deelman BG, Brouwer WH, Zomeren AH van, Saan RJ. Functiestoornissen na trauma capitis. In: Jennekens-Schinkel A, Diamant JJ, Diesfeldt HFA, Haaxma R (editors). Neuropsychologie in Nederland. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1980.
- Diesfeldt HFA, Houte LR van, Moerkens RM. Duration of survival in senile dementia. Acta Psychiatrica Scandinavica 1986; 73: 366-371.
- Diesfeldt HFA. Dementie en veroudering. Nederlands Tijdschrift voor Psychologie 1987; 42: 21-35.
- Dillmann RJM, Stam FC. De ziekte van Alzheimer: verscheidenheid zonder eenheid. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1992; 23: 41-47.
- Dixon RA, Hultsch DF, Hertzog C. The Metamemory in Adulthood (MIA) Questionnaire. Psychopharmacological Bulletin 1988; 24: 671-688.
- Dongen H van. Evaluatie van patiëntenvoorlichting. In: Damoiseaux V, Visser APH (red.). Patiëntenvoorlichting: een interdisciplinaire benadering (p.169-195). Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1988.

- Duin CM van. Risk factors for Alzheimer's disease. Genetic epidemiologic study. Rotterdam: Thesis, 1992.
- Duijnsteet MSH. De belasting van verwanten van dementerenden. Nijkerk: Intro, 1992.
- Ehrlich SS, Davis RL. Alzheimer's disease in the very aged. *Journal of Neuropathology and experimental Neurology* 1980; 39: 352.
- Emancipatieraad. Vrouwen 50-plus. Den Haag: Staatsuitgeverij, 1970.
- Eriksen CW, Hamlin RM, Breitmeyer RG. Temporal factors in visual perception as related to aging. *Perceptive Psychology* 1970; 7: 354-356.
- Fitting M, Rabins P, Lucas MJ, Eastham J. Caregivers for dementia-patients: a comparison of husbands and wives. *The Gerontologist* 1986; 26: 248-252.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 1975; 12: 189-198.
- Gendron CE, Poitras LR, Engels ML, Dastoor DP, Sirota SE, Barza SL, Davis JC, Levine NB. Skills training with supporters of the demented. *Journal of the American Geriatrics Society*; 1986: 875-880.
- George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 1986; 26: 253-259.
- Gezondheidsraad. Psychogeriatrische ziektebeelden. Rapport van de commissie Psychogeriatrische Ziektebeelden. Den Haag: Gezondheidsraad, juni 1988.
- Gilhooly ML. Senile dementia: factors associated with caregivers' preference for institutional care. *British Journal of Medical Psychology* 1986; 59: 165-171.
- Goldstein G. Psychological dysfunction in the elderly. In: Cole JO, Barrett JE (editors). *Psychopathology in the aged* (p.205-232). New York: Raven, 1980.
- Graaf WJ, Hupkens PEM. Dementie als huisartsgeneeskundige opgave. *Huisarts en Wetenschap* 1985; 28: 25-29.
- Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning, an educational and environmental approach. Mayfield: Mountain View, 1991.
- Green SK. Attitudes and perceptions about the elderly: current and future perspectives. *International Journal of Aging and Human Development* 1981; 13: 99-119.
- Gwyther LP, Blazer DG. Family therapy and the dementia patient. *American Family Physician* 1984; 29: 149-156.
- Hachinski VC, Lassen NA, Marshall J. Multi-infarct dementia. *The Lancet* 1974; 2: 207-209.
- Haley WE, Clair JM, Saulsberry K. Family caregiver satisfaction with medical care of their demented relatives. *The Gerontologist* 1992; 32: 219-226.
- Hamers RTJ. Ouderen in Limburg vergeleken. Een statistisch overzicht van de leefsituatie van Limburgse ouderen. Roermond: Instituut voor Kategoriaal Overleg in Limburg, 1991.
- Handboek van de Nederlandse pers en publiciteit. Nijgh Periodieken, 70ste uitgave: oktober 1988.
- Heuvelmans-Hoppenbrouwer PJH. Beeldvorming ten aanzien van ouderen, een sociologische bijdrage. *Nederlands Tijdschrift voor Gerontologie* 1975; 6: 181-189.
- Hofman A. In: CBO-consensusbijeenkomst. Diagnostiek bij het dementiesyndroom (p.20-26). Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 4 nov. 1988.
- Horsman LTh, Tilburg W van. Pseudodementie, een achterhaald begrip. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 1984; 26: 458-471.
- House JS, Landis KR, Umberson D. Social relationships and health. *Science*, 1988; 241: 540-545.
- Houx PJ, Vreeling FW, Jolles J. Age-associated cognitive decline is related to biological life events. In: Iqbal K, McLachlin DRC, Winblad B, Wisniewski HM (editors). *Alzheimer's disease: basic mechanisms, diagnosis and therapeutic strategies*. Chichester UK: Wiley, 1991a: 353-358.
- Houx PJ. Cognitive aging and health-related factors. Proefschrift, Maastricht, 1991b.

- Houx PJ, Vreeling FW, Jolles J. Age-related decline of concept-shifting ability: Revised Trail Making Test versus a new concept-shifting test. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 1992 (submitted).
- Huppert FA. Age-related changes in memory: learning and remembering new information. In: Boller F, Grafman J (editors). *Handbook of Neuropsychology*, vol. 5 (p.123-147). Amsterdam: Elsevier Science Publishers BV, 1991.
- Jolles J, Hijman R. The neuropsychology of aging and dementia. *Developmental Neurology* 1983; 7: 227-250.
- Jolles J. Early diagnosis of dementia: possible contributions of neuropsychology. In: Traber J, Gispen WH (editors). *Senile dementia of the Alzheimer type*. Berlin: Springer Verlag, 1985: 84-100.
- Jolles J. *Het Neuro-weten en de geest*. Rede Maastricht, Rijksuniversiteit Limburg, 1986a.
- Jolles J. Cognitive, emotional and behavioral dysfunctions in aging and dementia. In: Swaab DF et al. (editors). *Aging of the brain and Alzheimer's disease*. *Progress in Brain Research* 1986b; 70. Amsterdam, Elsevier Science: 15-39.
- Jolles J. Mogelijke ontwikkelingen in gerontologie en geriatrie gezien vanuit cognitieve invalshoek. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1991; 22: 89-91.
- Kay DWK, Bergmann K. Epidemiology of mental disorders among the aged in the community. In: Birren JE, Sloane RB (editors). *Handbook of mental health and aging*. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1980.
- Klapper J. *The effects of mass communication*. New York: The Free Press, 1960.
- Kleijnen JGVM, Visser APH, Zutphen WM van. De hulpvraag van oudere huisartspatiënten. *Verandering zorgverlening door vergrijzing*. *Medisch Contact* 1990; 45: 867-869.
- Kogan N. Beliefs, attitudes and stereotypes about old people. *Research on Aging* 1979; 1: 12-36.
- Kok GJ. De rol van angst bij gedragsverandering door voorlichting. In: Visser APH, Haes WFM de (red). *Angst en GVO*. Amsterdam: VU-uitgeverij, 1987.
- Kok GJ. *Gezondheidsvoorlichting*. Muiderberg: Coutinho, 1992.
- Kuiper PC. *Hoofdsom der psychiatrie*. Utrecht: Erven & Bijleveld, 1973.
- Lehr U. Aging society, stereotypes of aging and age norms. In: Birren et al. (editors). *Aging: a challenge to science and society*, vol. 3. Oxford: Oxford University Press, 1983.
- Leventhal H. Findings and theory in the study of fear communication. In: Berkowitz L (editor). *Advances in experimental social psychology*, vol. 5. New York: Academic Press, 1970.
- Lezak MD. *Neuropsychological Assessment*. Oxford/New York: Oxford University Press, 1983.
- Loonen M, Richter S. *Geheugentraining bij ouderen*. Amsterdam: vakgroep Klinische Psychologie, Universiteit van Amsterdam, 1988.
- Luteijn F, Ploeg FAE van der. *Groninger Intelligentie Test*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983.
- Marsden CD. Assessment of dementia. In: Vinken PJ, Bruyn GW (editors). *Handbook of clinical neurology* (chap 12). Amsterdam: Elsevier Science Publishers BV, 1985.
- McAllister ThW. Overview Pseudodementia. *American Journal of Psychiatry* 1983; 140: 528-533.
- McKahn G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease. Report of NINCDS-ARDRA workgroup on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984; 34: 939-944.
- Meier-Robinson K. A social skills training program for adult caregivers. *Advances in Nursing Science* 1988; 10: 59-72.
- Miller E. *Recovery and management of neuropsychological impairments*. New York: Wiley and Sons, 1984.
- Morley D. Industrial conflict and the mass media. *The Sociological Review* 1976; 24: 245-268.
- Motenko AK. The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist* 1989; 29: 166-172.
- Mullen MD, Green LW, Persinger GS. Clinical trials of patient education for chronic conditions: A comparative meta-analysis of intervention types. *Preventive Medicine* 1985; 14: 753-781.

- Nouws A. Een cursus geheugentraining voor ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1988; 19: 211-214.
- Nijgh Periodieken. Handboek van de Nederlandse pers en publiciteit. Schiedam: Nijgh Periodieken, 70ste uitgave: oktober 1988.
- Persijn LE. Belasting voor de naaste omgeving. In: CBO-consensusbijeenkomst. Diagnostiek bij het dementiesyndroom (p.27-32). Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 4 nov. 1988.
- Peute LJM. Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening. *Tijdschrift voor Psychiatrie* 30, 1988: 82-93.
- Ploeg HM van der, Defares PB, Spielberger CD. Handleiding bij de zelf-beoordelingsvragenlijst. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1981.
- Plude DJ, Hoyer WJ. Attention and performance: Identifying and localizing age deficits. In: Charness N (editor). *Aging and human performance* (p.47-99). Chichester, UK: Wiley, 1985.
- Ponds RWHM, Deelman BG. Kanttekeningen bij de behandeling van geheugenstoornissen. *Nederlands Tijdschrift voor Psychologie* 1988; 43: 299-309.
- Ponds RWHM, Bruning HA, Jolles J. Ouderen en geheugenklachten. De rol van zelfkennis over het geheugen en depressie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1992; 23: 188-194.
- Poon LW. Differences in human memory with aging: Nature, causes and clinical problems. In: Birren JE, Schaie KW (editors). *Handbook of the psychology of aging*, 2nd edition (p.187-201). New York: Van Nostrand Reinhold, 1985.
- Pruchno RA, Resch NL. Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *The Gerontologist* 1989; 29: 159-165.
- Rabbitt PMA. Applied cognitive gerontology: Some problems, methodologies and data. *Applied Cognitive Psychology* 1990; 4: 225-246.
- Reese HW, Rodeheaver D. Problem solving and decision making. In: Birren JE, Schaie W (editors). *Handbook of the psychology of aging*, 2nd edition (p.474-499). New York; Van Nostrand Reinhold, 1985.
- Reyersen van Buuren EJ, Commissaris CJAM, Jolles J. Over geheugen en geheugenproblemen. Vakgroep Neuropsychologie en Psychobiologie. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1988.
- Reyersen van Buuren EJ, Jolles J. Function Oriented Guidance as a form of neuropsychological rehabilitation for memory disturbed patients. In: Vakil E, Hoofien D, Groswasser ZL (editors). *Rehabilitation of the brain injured: a neuropsychological perspective* (p.87-103). London: Freund Publishing, 1990.
- Rogers RW. Cognitive and psychological processes in fear appeals and attitude change: a revised theory of protection motivation. In: Cacioppo JT, Petty RE (editors). *Social psychology, a source book*. New York: Guilford, 1983.
- Safer MA, Tharps QJ, Jackson TC, Leventhal H. Determinants of three stages of delay in seeking care at a medical care clinic. *Medical Care* 1979; 17: 11-29.
- Scenariorapport Kanker. Kanker in Nederland. Deel 1 scenariorapport. Utrecht/Antwerpen: Bohn, Scheltema & Holkema, 1987.
- Schonfeld D, Stones MJ. Remembering and aging. In: Kihlstrom JF, Evans FJ (editors). *Functional disorders of memory* (p.103-109). New York: Erlbaum and Hillsdale, 1979.
- Schreurs PJG, Willige G van de, Tellegen B, Brossekot JF. De Utrechtse Coping Lijst: UCL. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1987.
- Scogin F, Storandt M, Lott L. Memory-skills training, memory complaints and depression in older adults. *Journal of Gerontology* 1985; 40: 563-568.
- Scogin F, Bienias JL. A three year follow-up of older adult participants in a memory-skills training program. *Psychology and Aging* 1988; 3: 334-337.
- Scott JP, Roberto KA, Hutton T. Families of Alzheimer's victims. Family support to caregivers. *Journal of American Geriatrics Society*, 1986; 34: 348-354.
- Small GW, Jarvik LF. The dementia syndrome. *Lancet* 1982; 284: 1443-1445.

- Smith A. Symbol Digit Modalities Test. Manual. Los Angeles: Western Psychological Services, 1973.
- Stam FC. Dementie (p.4-13). Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1985.
- Stappers JG. Massacommunicatie en samenleving. Assen: Van Gorcum, 1981.
- Stokvis-Karmelk MG. Ouderdom komt met vergeten. Een onderzoek naar het effect van geheugentraining met de Rivermead Behavioral Memory Test. Tilburg: Katholieke Universiteit Brabant, 1988.
- Stroop JR. Studies of interference in serial verbal reactions. *Journal of Experimental Psychology* 1935; 18: 643-662.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. Ouder worden in de toekomst 1984-2000. Utrecht: Jan van Arkel, 1985.
- Sutcliffe C, Lerner S. Counseling carers of the elderly at home: a preliminary study. *British Journal of Clinical Psychology* 1988; 27: 177-178.
- Tanja TA, Hofman A. De epidemiologie van seniele dementie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1985; 129: 2206-2209.
- Tempelman, C. College-dictaat cursus 'psychogeriatrische patiënten'. Groningen: Rijksuniversiteit, 1986.
- Ter Haar HW. Dementie, een vergeten aandoening. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1987.
- Terry RD, Katzman R. Senile dementia of the Alzheimer type. *Annals of Neurology* 1983; 14: 497-506.
- Teursink J, Mahler S. Helping families cope with Alzheimer's disease. *Hospital and Community Society* 1984; 35: 152-156.
- Torack RM. The pathologic physiology of dementia. Berlin: Springer, 1978.
- Tweede Kamer. Nota Ouderen in Tel. Beeld en beleid rond ouderen 1990-1994. Vergaderjaar 1990-1991: 21814, nrs. 1-2, 1990.
- Vereniging De Nederlandse Dagbladpers. Betaalde oplage met ruim 30.000 gestegen. Amsterdam: De Dagbladpers 12, 1988.
- Verhage F. Intelligentie en leeftijd. Dissertatie, Assen, 1964.
- Verhey FRJ, Jolles J. Over de spraakverwarring rond het begrip dementie en de ziekte van Alzheimer. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 1988; 19: 89-96.
- Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Lugt M van der. De vergeetfobie: een nieuw psychogeriatrisch syndroom. *Medisch Contact* 1991; 46: 575-576.
- Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Commissaris CJAM, Damoiseaux V. 'Vergeetachtig? of Dement?'. Bunnik: Alzheimer Stichting, 1992.
- Verhey FRJ, Jolles J, Ponds RWHM, Rozendaal N, Plugge L, Vet HCW de, Vreeling FW, Lugt PJM van der. Diagnosing dementia: a comparison between a monodisciplinary and multidisciplinary approach. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 1993; 8: 78-85.
- Walle-Sevenster J de, Beucken LRJ van de, Röling NG. Voorlichting aan achterstandsgroepen. VUGA Uitgeverij BV: 's Gravenhage, 1986.
- Warmelink C. Werkt geheugentraining? *De Psycholoog* 1990; 25: 578-581.
- Wilde GJS. Neurotische labiliteit gemeten volgens de vragenlijstmethode. Amsterdam: Van Rossen, 1970.
- Wilson B, Cockburn J, Baddeley AD. The Rivermead Behavioral Memory Test. Reading: Thames Valley Test Company, 1985.
- Zarit SH, Kenneth DC, Gilder RL. Memory training strategies and subjective complaints of memory in the aged. *The Gerontologist* 1981a; 21: 158-164.
- Zarit SH, Gallagher D, Kramer N. Memory training in the community aged: effects on depression, memory complaint and memory performance. *Educational Gerontology* 1981b; 6: 11-27.
- Zung WK. A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry* 1964; 17: 845-848.

Lijst van publikaties

Commissaris CJAM, Kok GJ, Nijhuis FJN, Hooff J van. Alcohol en werk. Een exploratief onderzoek in bedrijven in Limburg. Tijdschrift voor alcohol, drugs en andere psychotrope stoffen 1988; 14: 139-148.

Commissaris CJAM, Visser APh, Jolles J. Problemen en behoeften van partners van dementie-patiënten. In: Oudereenzorg in Limburg (p.160-167), Crebolder HFJM, Visser APh. (reds.). Thesis Publishers: Amsterdam, 1990.

Commissaris CJAM, Jolles J, Visser APh. Dementie en geheugen in dag- en weekbladpers. Een analyse van kranteknipsels over de periode 1987-1990. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1991; 22: 21-27.

Commissaris CJAM, Reyersens van Buuren EJ, Jolles J, Visser APh. Voorlichting over geheugenstoornissen. In: Voorlichting aan oudere chronisch zieken (p.74-80), Visser APh. (red.). Zeist: Kerckebosch BV, 1991.

Commissaris, CJAM. Problems, needs and experiences of home caregiving spouses of dementia patients. Proceedings of the 2nd National Alzheimer Congress (p.30-31). Adelaide, Australia, 2-4 March 1992.

Commissaris CJAM, Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Kok GJ. Publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. Belang en effecten. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1993; 71: 32-36.

Commissaris CJAM, Jolles J, Kok GJ. Dementie en geheugenproblemen in Nederland. Inventarisatie van voorlichtingsactiviteiten. Medisch Contact 1993; 48: 143-144.

Commissaris CJAM, Jolles J, Verhey FRJ, Kok GJ. Determinanten van ervaren problemen van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Een exploratief onderzoek. Gedrag en Gezondheid 1993; 21: 17-25.

Commissaris CJAM. Voorlichting over normale vergeetachtigheid en dementie. LeefTijd. Tijdschrift over ouder worden 1993; 31(4): 4-5.

Commissaris CJAM, Jolles J, Ponds RWHM, Verhey FRJ, Damoiseaux V, Kok GJ. Vergeetachtig of dement? Wie maakt zich zorgen en waarom? Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993: geaccepteerd.

Commissaris CJAM, Jolles J, Reyersens van Buuren EJ, Verhey FRJ. Effecten van geheugenvoorlichting door middel van functiegerichte begeleiding (FGB). Gedrag en Gezondheid 1993: geaccepteerd.

Commissaris CJAM, Ponds RWHM, Verhey FRJ, Damoiseaux V, Kok GJ, Jolles J. Publieksvoorlichting over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Effectiviteit van een planmatig ontwikkelde voorlichtingsbrochure. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 1993: geaccepteerd.

Commissaris CJAM, Jolles J. Voorlichting over dementie en geheugen in de dag- en weekbladers in de periode 1990-1991. Aangeboden ter publikatie.

Savelkoul M, Commissaris CJAM. De omgang met demente bejaarden in het verzorgingshuis. Een onderzoek onder het verzorgend personeel. Tijdschrift voor verzorgenden 1993; 25: 74-77.

Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Commissaris CJAM, Damoiseaux V. 'Vergeetachtig? of Dement?'. Bunnik: Alzheimer Stichting, 1992.

Samenvatting

Nederland en andere West Europese en Noord Amerikaanse landen hebben te maken met een vergrijzing van de bevolking. Dit heeft belangrijke consequenties, niet alleen voor de ouderen zelf, maar ook voor de samenleving als geheel en met name voor de gezondheidszorg. Het aantal chronische ziekten zal in frequentie toenemen. Hieronder vallen o.a. reuma, CARA, diabetes mellitus en psychogeriatrische aandoeningen, zoals depressie en dementie.

Met het klimmen der jaren gaan niet alleen de lichamelijke functies achteruit, ook op het cognitieve vlak treden veranderingen op als gevolg van het ouder worden. Vaak lijkt het erop dat een teruggang op het geestelijke vlak minder gemakkelijk wordt geaccepteerd dan een lichamelijke achteruitgang. Veel ouderen ervaren de vermindering van het cognitief functioneren namelijk als een definitief bewijs van aftakeling. Deze subjectieve achteruitgang kan leiden tot angst voor dementie. Ouderen kunnen voorvallen van normale vergeetachtigheid gaan zien als abnormaal. Dit kan leiden tot een nog grotere bezorgdheid en men komt terecht in een vicieuze cirkel. Uit onderzoek blijkt echter dat de angst voor dementie in de meeste gevallen onterecht is.

De schattingen over de prevalentie van dementie lopen soms sterk uiteen. Een redelijke schatting voor Nederland is dat 5% van alle mensen van 65 jaar en ouder lijdt aan een ernstige vorm van dementie. Dit betekent dat in ons land 80.000 tot 100.000 mensen lijden aan een ernstig dementiesyndroom. Dat is erg veel, maar het betekent tevens dat 95% van alle mensen van 65 jaar en ouder niet dement is. Een gedeelte van deze groep maakt zich echter wel in meer of mindere mate zorgen over hun vergeetachtigheid en/of over mogelijke dementie. Tot op heden zijn echter geen cijfers voorhanden over het aantal mensen in Nederland dat last heeft van vergeetachtigheid of dat geheugenklachten heeft.

Uit de literatuur blijkt dat er veel misverstanden en vooroordelen bestaan omtrent geheugenproblemen en dementie, niet alleen bij het grote publiek, maar ook bij artsen en andere hulpverleners. Veel mensen denken bijvoorbeeld dat vergeetachtigheid bij ouderen uiteindelijk altijd dementie tot gevolg heeft. Vanwege de bestaande misverstanden en onzekerheid is het belangrijk en noodzakelijk dat voorlichting wordt gegeven over het geheugen, normale vergeetachtigheid en dementie. Deze voorlichting dient planmatig en doelgericht te zijn, waarbij vooraf is nagegaan wat de kenmerken, het kennisniveau en de behoeften van de doelgroep zijn. De huidige voorlichting blijkt hoofdzakelijk plaats te vinden op ad hoc basis, meestal naar aanleiding van behoeften van ouderen of van personen die (beroepshalve) veel met ouderen te maken krijgen. Met betrekking tot de effectiviteit van de gegeven voorlichting kan worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effecten van de voorlichting grotendeels ontbreekt.

Op basis van uitgebreid literatuuronderzoek kan worden geconcludeerd dat er nauwelijks wordt gepubliceerd over voorlichting over geheugenproblemen en

dementie. Publikaties over voorlichting aan mensen met geheugenproblemen die zich zorgen hierover maken, voorlichting aan hulpverleners en publieksvoorlichting over dit onderwerp zijn niet gevonden. Dat wil niet zeggen dat er geen voorlichting plaatsvindt aan deze doelgroepen, maar er wordt niet over gepubliceerd. Dit hangt vermoedelijk samen met het feit dat geen systematisch onderzoek heeft plaatsgevonden naar de effecten van dergelijke voorlichtingsactiviteiten. Voorlichting vindt wel plaats aan verzorgers van dementie-patiënten, maar het gaat hierbij veelal om voorlichting die is geïntegreerd in vaardigheidstrainingen voor het omgaan met een demente naaste. Echter, gebleken is dat de partner en de naaste omgeving van iemand bij wie de diagnose dementie is gesteld, nauwelijks informatie en uitleg krijgt van de huisarts over de ziekte en de te verwachten problemen.

Om meer inzicht te verkrijgen in de hoeveelheid, de aard en de effecten van voorlichting op het gebied van geheugenproblemen en dementie in Nederland is in 1988 een onderzoek gestart aan de Rijksuniversiteit Limburg. Het onderzoek bestond uit acht deelonderzoeken, waarin voorlichting over geheugenproblemen en/of dementie centraal stond. Het betrof een samenwerkingsproject tussen de vakgroep Neuropsychologie & Psychobiologie, de Maastrichtse geheugenpolikliniek en de vakgroep Gezondheidsvoorlichting (GVO).

De algemene probleemstelling van het onderzoek bestond uit een viertal onderzoeksvragen.

1. *Wat is de huidige stand van zaken betreffende voorlichting op het gebied van geheugenproblemen en dementie in Nederland?*

Om een antwoord te krijgen op deze vraag is een drietal onderzoeken verricht. Op de eerste plaats zijn de voorlichtingsactiviteiten op het gebied van geheugenproblemen en dementie geïnventariseerd, georganiseerd door Riagg's, Kruisverenigingen en Samenwerkingsverbanden Gezondheidsvoorlichting (GVO). Deze inventarisatie betrof de periode 1988-1989. Uit het onderzoek bleek dat verreweg de meeste aandacht in publieksvoorlichting primair was gericht op dementie (94%) en nauwelijks op normale vergeetachtigheid. Hierdoor kunnen mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen nog meer bezorgd raken. Tevens bleek dat nauwelijks systematisch onderzoek had plaatsgevonden naar de effecten van de gegeven voorlichting. De verdere resultaten van deze inventarisatie zijn beschreven in hoofdstuk 2.

Op de tweede plaats is nagegaan welke informatie het grote publiek kon verkrijgen over de onderwerpen geheugen en dementie via de dag- en weekbladers. Uit het onderzoek bleek dat in de periode 1987-1991 het aantal publikaties over het geheugen relatief erg laag was in vergelijking met het aantal publikaties over dementie. Ondanks de enorme toename van aandacht voor dementie in de persmedia, was het aantal artikelen over de algemene aspecten van dementie niet gestegen. Juist deze artikelen zijn in voorlichtende zin van

groot belang, omdat hierdoor het publiek meer te weten kan komen over de ziekte, het beloop en de te verwachten problemen. De resultaten van dit onderzoek zijn beschreven in de hoofdstukken 3 en 4.

Tot slot is een onderzoek verricht naar de ervaren problemen en de behoeften van thuisverzorgende partners van dementie-patiënten. Met behulp van een voorgestructureerde vragenlijst zijn 26 verzorgers geïnterviewd. Centraal in dit onderzoek stond de uitleg en informatie die de verzorgers hebben gekregen van de huisarts. Uit het onderzoek bleek dat de informatie die de verzorgers van de huisarts hebben gekregen zeer gering is geweest. Mensen die weinig of geen informatie (zeggen te) hebben gehad, hadden meer moeite met de dagelijkse verzorging van hun partner. Een vermindering van sociale contacten sinds de ziekte van de partner bleek een belangrijke voorspeller van de mate van ervaren problemen van de verzorger. Het vroegtijdig inroepen van professionele hulp bleek in een later stadium tot minder problemen te leiden bij de verzorger. Een uitvoerige beschrijving van de resultaten is te vinden in hoofdstuk 6.

2. *Wat zijn de kenmerken en behoeften van mensen die bezorgd zijn over hun geheugen en/of dementie?*

Om een antwoord te kunnen krijgen op deze vraag zijn twee inventarisatie-onderzoeken verricht. Op de eerste plaats is een tweetal voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd, getiteld 'Vergeetachtigheid: vaak normaal'. Nagegaan is wat de kenmerken zijn van de mensen die informatie hierover wensten en waarom zij deze informatie wensten. Uit het onderzoek bleek dat 46% van de aanwezigen naar de voorlichtingsbijeenkomst was gekomen omdat ze bezorgd waren over hun geheugen en tevens bang waren dement te worden. De resultaten zijn vermeld in het eerste gedeelte van hoofdstuk 8.

Op de tweede plaats is onderzoek gedaan naar de kenmerken en behoeften van mensen, met name ouderen, die een brochure hadden aangevraagd over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Bijna 90% van de 400 respondenten maakte zich in meer of mindere mate zorgen over de eigen vergeetachtigheid en 70% was bezorgd over dementie. Mensen met een demente naaste bleken zich veel meer zorgen te maken over mogelijke dementie dan mensen zonder een demente naaste. Opvallend was dat 45% van de respondenten hun vergeetachtigheid toeschreef aan stress en spanningen. De resultaten van dit onderzoek staan in hoofdstuk 5.

3. *Wat zijn de effecten van functiegerichte begeleiding (FGB) in de vorm van psycho-educatie voor patiënten met milde objectiveerbare cognitieve stoornissen?*

Functiegerichte begeleiding (FGB) is een neuropsychologisch rehabilitatie-programma voor patiënten met milde cognitieve stoornissen. Belangrijk in FGB is individuele voorlichting in de vorm van psycho-educatie. Het programma was

met name gericht op het leren omgaan met de klachten in het dagelijks leven. Als ondersteuning van de mondelinge informatieoverdracht kregen de patiënten een brochure met informatie over het geheugen en de veranderingen in de werking van het geheugen bij het ouder worden. Om na te kunnen gaan of het programma het gewenste effect heeft gehad, heeft een controlegroep een functietraining gehad. Er heeft een voor- en een nameting plaatsgevonden en tevens zijn de patiënten op verschillende meetmomenten uitgebreid neuropsychologisch getest. Behalve een toename in kennis bij de FGB-groep, zijn nauwelijks significante verschillen ontstaan tussen de beide programma's. Binnen de beide groepen zijn echter wel veranderingen opgetreden. In beide groepen was bijvoorbeeld de bezorgdheid over het geheugen afgenomen. Een uitvoerige beschrijving van de resultaten van dit onderzoek is te vinden in hoofdstuk 7.

4. *Wat zijn de effecten van voorlichting over geheugenproblemen, vergeetachtigheid en dementie?*

Om na te gaan wat de effecten zijn van voorlichting over geheugenproblemen, vergeetachtigheid en dementie, is een tweetal interventies opgezet, uitgevoerd en geëvalueerd. Op de eerste plaats zijn de effecten onderzocht van twee voorlichtingsbijeenkomsten over vergeetachtigheid en dementie. Na de voorlichting gaf 66% van de 111 respondenten die zich vooraf zorgen maakten over hun geheugen aan in meer of mindere mate gerustgesteld te zijn door de voorlichting. Hoewel de kennis was toegenomen, bleek dit niet samen te hangen met de verminderde bezorgdheid. De resultaten van het onderzoek zijn vermeld in het tweede gedeelte van hoofdstuk 8.

Op de tweede plaats is nagegaan wat de effecten waren van een voorlichtingsbrochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie. Van de 307 mensen die zich vooraf zorgen maakten over dementie, maakte 63% zich na het lezen van de brochure (veel) minder zorgen. Met een korte cognitieve testbatterij is bij een selectie van 104 respondenten nagegaan of men zich na het lezen van de brochure terecht dan wel onterecht minder zorgen is gaan maken over mogelijke dementie. Op grond van dit testonderzoek bleek dat 16 van de 30 mensen met een slechte testprestatie zich ten onrechte minder zorgen zijn gaan maken. Van de 74 mensen met een goede testprestatie maakten er 18 zich (nog steeds) ten onrechte zorgen. De verdere resultaten van dit onderzoek zijn beschreven in hoofdstuk 9.

Uit de acht uitgevoerde onderzoeken kunnen verschillende conclusies worden getrokken die leiden tot aanbevelingen voor verder onderzoek en toekomstig voorlichtingsbeleid. Belangrijke bevinding is dat in de huidige voorlichtingspraktijk tot op heden nauwelijks aandacht is geweest voor het geheugen, geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid. Wel wordt in toenemende mate aandacht besteed aan dementie. Aan de inhoud van de voorlichting over

dementie, zo is gebleken, dient echter het een en ander verbeterd te worden. Dit geldt met name voor de informatie aan het grote publiek via de persmedia. Door de bestaande scheve verdeling in aandacht voor dementie en geheugenproblemen, bestaat het gevaar dat mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, zich nog meer zorgen gaan maken. In toekomstige voorlichting dient daarom meer expliciet te worden ingegaan op geheugenklachten en normale vergeetachtigheid. Bij deze voorlichting kunnen de media een belangrijke functie vervullen. Voorwaarde is dat hierbij vaker wordt samengewerkt met inhoudsdeskundigen. Ook bij voorlichting die wordt gegeven door verschillende instellingen op het gebied van de (geestelijke) gezondheidszorg, moet meer aandacht komen voor normale veroudering en problemen bij het ouder worden. Hier ligt een belangrijke taak voor Gezondheidsvoorlichting (GVO). Hoewel er veel belangstelling voor is, wordt het tot nu toe te weinig gedaan. Samenwerking tussen wetenschap en praktijk is een noodzakelijke voorwaarde om deze doelstelling te bereiken. Vanuit preventief oogpunt is het hierbij tevens van belang dat aandacht wordt besteed aan gedragingen die van invloed kunnen zijn op de werking van het geheugen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om het gebruik van alcohol, het gebruik van medicijnen (met name slaapmiddelen en kalmeringsmiddelen) en de voedingsgewoonten van mensen. Ook hier kan GVO een belangrijke rol spelen. Onderzoek naar de effecten van voorlichtingsactiviteiten en interventieprogramma's is belangrijk om na te gaan of de doelstellingen daadwerkelijk zijn bereikt. Een speciale taak en functie in voorlichting is weggelegd voor huisartsen. Zij vervullen namelijk een sleutelpositie en krijgen regelmatig te maken met mensen die klagen over hun geheugen. Door het verstrekken van duidelijke informatie kunnen zij in principe een grote groep mensen geruststellen die zich ten onrechte zorgen maakt. Door tijdig onderzoek of doorverwijzen kunnen op deze manier geheugenproblemen en vroege dementie in een eerder stadium worden vastgesteld. Hierdoor kan een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de secundaire en tertiaire preventie van dementie. Het probleem momenteel is echter dat huisartsen over het algemeen te weinig kennis en vaardigheden bezitten om adequate voorlichting te kunnen geven. Een brochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en dementie kan hierbij ter ondersteuning dienen. Om een en ander te kunnen bewerkstelligen, dient een voorlichtingsstandaard te worden ontwikkeld en geëvalueerd die huisartsen in staat stelt adequate voorlichting te geven aan de betrokken patiëntengroepen. Dit levert tevens een forse besparing op voor de gezondheidszorg.

Ook wanneer blijkt dat er sprake is van dementie, kan de huisarts een belangrijke rol vervullen bij het geven van informatie aan de patiënt en diens naaste omgeving. Uit onderzoek is het belang hiervan gebleken. Naarmate verzorgers meer informatie hebben gehad, zijn zij beter in staat om te gaan met de problemen die kunnen ontstaan ten gevolge van de ziekte. De patiënt kan hierdoor langer thuis worden verzorgd. Ook dit betekent een besparing van de kosten voor de gezondheidszorg. Interventies op dit gebied moeten nog ontwikkeld

worden.

Bij het grote publiek is het van belang dat er meer begrip komt voor dementie. Er heerst nog te veel een taboesfeer. Mensen weten zich geen houding te geven bij het onbegrepen gedrag van de patiënt en men vermijdt het liefst alle contact. Toch kan iedereen vroeg of laat, direct of indirect, met dementie te maken krijgen. Verder is het belangrijk om te weten dat niet elk dementiesyndroom betekent dat er sprake is van een hopeloze situatie. Het zo spoedig mogelijk inroepen van professionele hulp is niet alleen belangrijk wanneer een reversibele oorzaak ten grondslag ligt aan het dementiesyndroom, maar ook wanneer sprake is van een irreversibele vorm van dementie. Door een juiste manier van omgaan met deze mensen kan de kwaliteit van leven worden verbeterd. Door vroege opsporing wordt ook preventie van psychopathologie van naasten mogelijk.

In toekomstige voorlichting moet worden getracht de bestaande vooroordelen en misverstanden omtrent geheugenproblemen en dementie te verminderen of weg te nemen. Een belangrijke aanzet hiertoe is gegeven toen 1 januari 1993 het wetenschappelijk kaderprogramma 'The Decade of the Brain' van start is gegaan. Een van de drie aandachtspunten hierin betreft 'Voorlichting en educatie over hersengerelateerde problematiek'. Aangezien dementie een vaak voorkomende hersenziekte is met ingrijpende gevolgen voor zowel de patiënt als diens naaste omgeving, zou voorlichting hierover in de komende 10 jaar moeten worden gegarandeerd. Voorwaarden hierbij zijn dat de voorlichting planmatig is en dat voorlichting over geheugenproblemen en normale vergeetachtigheid hierin niet ontbreekt.

De resultaten van het in dit proefschrift beschreven onderzoek naar voorlichting over geheugenproblemen en dementie kunnen mede een leidraad vormen voor de planning van onderzoek en het ontwikkelen van voorlichtingsactiviteiten in het kader van het Hersendecennium.

Summary

In the Netherlands and other West European and North American countries there has been a sharp increase in the total number as well as in the proportion of aged individuals in the whole population. This development has important consequences, not only for the elderly themselves, but also for society in general and health care in particular. The number of chronic diseases will increase, e.g. arthritis, asthma & COPD, diabetes mellitus, psychogeriatric disorders and dementia.

With advancing years, not only do physical functions diminish, but changes also occur in the cognitive area. It often seems that people have more problems with accepting a cognitive decline rather than a physical one. A large number of elderly people experience this cognitive decline as the final proof of their deterioration. This subjective decline could result in anxiety about becoming demented. Elderly people start to ascribe events of normal forgetfulness to something abnormal. This could lead to a further increase of anxiety and worry and they can end up in a vicious circle. However, previous research reveals that in most cases people's concern for dementia is unsubstantiated.

Estimations about the prevalence of dementia vary widely. A reasonable assumption for the Netherlands is that 5% of all people aged 65 years and older suffer from a severe dementia. This implies that approximately 80,000-100,000 Dutch people suffer from a severe dementia syndrome. Although this is a very high number, it also means that 95% of all people aged 65 years and older are not suffering from dementia. Nevertheless, part of this group is to a greater or lesser extent worried about their forgetfulness and/or about a possible dementia. Until now, no figures have been available about the number of people in the Netherlands that are bothered by forgetfulness or have memory complaints.

The literature reveals much misunderstanding about memory problems and dementia, not only among the general public, but also among general practitioners and other healthcare workers. For example, many people think that forgetfulness in elderly people always results in dementia. Because of the existing misunderstanding and uncertainty, it is worthwhile paying more attention to education about memory, normal forgetfulness and dementia. Such education should be planned carefully. Beforehand it is necessary to have insight into the characteristics, the level of knowledge and the existing needs of the target group. Current education activities seem to take place mainly on an ad hoc basis, usually as a result of the existing need of a group of elderly people or of professionals who have a lot of contact with elderly people. With regard to the effectiveness of the education and information provided, the conclusion must be that hardly any systematic evaluation has been carried out into the effectiveness of information.

From an extensive search of scientific literature, it appears that few articles on education about memory problems and dementia exist. Publications on this topic

about education to people who worry about their forgetfulness, to healthcare workers or to the general public could not be found. This does not imply that there is no education or information available for these three target groups. The absence of publications could partly be explained by the lack of systematic evaluation of the education activities. Publications about education activities for the group of caregivers of dementia patients were found in the literature. However, such education is mainly integrated in skills training programs in order to be able to cope with a demented family member. Research revealed that the spouse and social environment of a dementia patient receive very little information from the general practitioner about the disease and the problems that might occur.

In 1988 a research project started at the University of Limburg in order to acquire a better insight and understanding into the number, the nature and the effects of education activities in the field of memory problems and dementia. This research project consists of eight sub-projects with education about memory problems and dementia as a central theme. This was a cooperative project between the Department of Neuropsychology & Psychobiology, the Maastricht Memory Clinic and the Department of Health Education.

The general research question of the project consisted of four different sub-questions.

1. *What is the current state of the art concerning education in the field of memory problems and dementia in the Netherlands?*

In order to answer this question, three research projects were carried out.

In the first place, an inventory was made of education activities in the field of memory problems and dementia, organized in the period 1988-1989 by regional mental health institutes, Green Cross Organizations and regional health education centres. The most important conclusions were that most attention in education for the general public is aimed at dementia (94%) and very little on normal forgetfulness. As a consequence, there is a risk that people who are already worried about their memory start worrying even more. It also appeared that up to now hardly any systematic evaluation has taken place into the effects of the education activities. The results are described in detail in chapter 2.

The goal of the second project was to obtain a better insight into the amount and the nature of the information the general public can acquire about memory and dementia through the daily and weekly news magazines. It appeared that in the period 1987-1991 the number of articles about memory was relatively very low in comparison with the number of publications about dementia. Despite the enormous increase in attention for dementia, the number of articles on general aspects of dementia has not increased. Of all topics these articles have a high impact from an educational point of view, because they provide the general public with more knowledge about the disease, the course of the disease and the

problems that might occur as a consequence of the disease. The results are reported in chapters 3 and 4.

Thirdly, a research project was conducted to gain a better understanding of the problems and needs of home caregiving spouses of dementia patients. A structured questionnaire was used for interviewing 26 caregivers. In this survey special attention was paid to the information the caregivers received from their general practitioner. Most caregivers indicated that they received little or no information about the disease and the possible consequences. Caregivers who received hardly any information experienced more difficulties and problems with the daily care of their demented spouse. Forty percent indicated a decrease of social contacts, resulting in more problems. Caregivers who sought professional help at an early stage experienced fewer problems with the daily care they provide. The results are presented in chapter 6.

2. *What are the characteristics and needs of people who are worried about their memory and/or about dementia?*

In order to be able to answer this question, two inventory projects were carried out. First of all two information meetings were organized for the general public: 'Forgetfulness: often a normal phenomenon'. The first goal of those meetings was to provide people with more information on the subject, while the second goal was to obtain more information about the characteristics of the people who wanted this information and their reasons why. It appeared that 46% of the 450 people attending one of the meetings indicated they were worried about their own memory and were also afraid of becoming demented. The results are described in the first part of chapter 8.

Secondly, a research project was conducted to gain more insight into the characteristics and needs of people, especially elderly people, who ordered a brochure about the differences between normal forgetfulness and dementia. Almost 90% of the 400 respondents were worried to a greater or lesser extent about their memory and 70% were worried about possible dementia. People who have or had someone with dementia in the close family, appeared to be more worried than people without a relative suffering from dementia. A striking finding was the fact that 45% of all respondents ascribe their forgetfulness to stress and tension. The results are presented in chapter 5.

3. *What are the effects of function oriented guidance (FGB) for patients with mild objective cognitive deficits?*

Function oriented guidance (FGB) is a neuropsychological rehabilitation program for patients with mild cognitive deficits. The program is based on psycho-education and individual counseling. During the program, patients also received a memory brochure with the most important information. In chapter 7, effects of FGB are compared with a control group which received a function

training program (FT). After finishing the program, the FGB group appeared to have more knowledge about memory and its working than the FT group. One important finding within the FGB group was that there was a significant correlation between the decreased level of anxiety and the increased level of knowledge. A combination of both programs did not increase effects. The most important outcomes of the FGB program were an increased self-confidence and a more adequate way of coping with memory problems in daily life.

4. *What are the effects of education about memory problems, forgetfulness and dementia?*

Two interventions were developed and evaluated in order to measure the effects of education about memory problems, forgetfulness and dementia. In the first project the effects of two information meetings were investigated. The central message of the meetings 'Forgetfulness: often a normal phenomenon' was well understood, because 66% of all people who worried before were more or less reassured after having attended the information meeting. Although the level of knowledge increased, no correlation was found between increased knowledge and reduction of anxiety. The results of this intervention are reported in the second part of chapter 8.

Secondly, the effects of a memory brochure about the differences between normal forgetfulness and dementia were investigated. After reading the brochure, 63% of all respondents (n=307) who were worried about dementia beforehand, said that their anxiety had decreased or disappeared. Approximately 3% of all respondents became more worried. A cognitive test battery was used to determine whether people's increased or decreased anxiety was justifiable. This test battery gave an indication of the possible severeness of memory problems. A sample of 104 people were tested. Thirty people had a bad testscore and sixteen of them were inappropriately reassured. Seventy-four people had good test results and eighteen of them were (still) unnecessarily worried. The occurrence of dementia in a close relative appeared to be an important reason why people with good test results were (still) worried about possible dementia. The results are presented in chapter 9.

Several conclusions can be drawn from the eight research projects conducted. These conclusions can be used as recommendations for future research and future (health) education policy. An important finding was that up till now hardly any attention in education has been paid to memory, memory problems and normal forgetfulness. Most emphasis is on dementia. However, it is necessary to change the content of education about dementia. This is especially the case for information to the general public through the daily and weekly news magazines. The existing emphasis on dementia and the lack of information about forgetfulness, could lead to a further increase of anxiety in people who are already uncertain about the functioning of their memory. In future education

programs more explicit information should be given about memory complaints and normal forgetfulness. The media could make an important contribution towards achieving this goal. An important condition is better cooperation with experts on the subject.

Education provided by institutes in the area of mental health care should also pay more attention to the normal aging process and problems due to aging. Health education can play an important role in the development and the implementation of the education material. Cooperation between scientific research and practice is a necessary condition to realize this objective. From a preventive point of view it is also important to pay special attention to several behaviors which could have an impact on the working of the human memory. Examples of such behaviors are the use of alcohol, the use of medication (especially sleeping pills and tranquillizers) and people's eating patterns. Health education can also make an important contribution in this field.

Evaluation research is indispensable for gaining a better understanding of the effects of education activities and intervention programs. In this way information becomes available about whether the goals of a program are actually achieved.

General practitioners can play an important role in education. Because of their key position, they have regular contact with people who complain about their (diminishing) memory. By giving them clear information, it is possible for general practitioners to reassure a large group of people who are worrying unnecessarily. The problem at the moment is that by and large, general practitioners do not have enough knowledge and skills to give adequate information and explanation to the patient. An information brochure about the differences between normal forgetfulness and dementia can be used as a supporting instrument for the general practitioner. In order to be able to accomplish this role, an education protocol should be developed and evaluated to enable general practitioners to provide adequate information to patients with memory complaints. One of the advantages of this is a considerable saving for the health care system.

In case of dementia, the general practitioner can play an important role in informing the patient and his or her social environment, especially spouse and children. The importance of this has been found in several research projects. The more information caregivers have received, the better they are able to cope with the problems that might occur as a consequence of the disease. This enables caregivers to keep the patient at home for longer. This also means a saving for the health care system. It is of great importance that interventions in this field are developed.

Among the general public, it is important to achieve a better understanding for dementia. An atmosphere of taboo still prevails about dementia. People do not know how to respond to the strange behavior of the dementia patient and they often choose to avoid all contacts. Still, the possibility exists that everyone sooner or later, directly or indirectly, will be confronted with dementia. It is

also important to know that not every dementia syndrome means that the situation is absolutely hopeless. Seeking professional help is not only of great importance in the case of a reversible cause of the dementia syndrome, but also in the case of a dementia syndrome of an irreversible nature. Treating dementia patients in the best way possible, can improve the quality of life of these people. Early detection of the dementia syndrome also makes prevention of psychopathology of close relatives possible.

Future education policy should aim to take away or diminish the existing prejudices and misunderstanding about memory problems and dementia. An important initiative to accomplish this goal was the start of the program 'The decade of the brain' in January 1993. One of the three central themes in this program is 'Information and education about problems related to the human brain'. Since dementia is a disease of the brain that often occurs and has radical consequences for both the patient and his or her social environment, education on this subject should be guaranteed for the next ten years. Important conditions for a successful program are that the education is planned carefully by experts and that information about memory problems and normal forgetfulness is also a part of the education.

The results of the current research of education about memory problems and dementia can also serve as a guideline for the planning of research and the development of education of the program 'The decade of the brain'.

Woorden van dank

Bij de totstandkoming van dit proefschrift hebben veel mensen hun steen(tje) bijgedragen. Een aantal van hen wil ik hier in het bijzonder noemen.

Op de eerste plaats wil ik mijn promotor Jelle Jolles bedanken. Hoewel jouw brainwaves mij soms in verwarring brachten, had je vaak hele goede en originele ideeën en oplossingen. Bedankt voor de prettige samenwerking, die hopelijk nog een tijd zal voortduren.

Op de tweede plaats wil ik Gerjo Kok danken voor zijn bijdrage als tweede promotor. Hoewel je pas later bij het project betrokken werd, was jouw inbreng voor mij erg belangrijk en voor jou wellicht minder uitputtend dan onze lange bergwandelingen.

In dit dankwoord mag een aantal collega's beslist niet ontbreken. Zonder hun inbreng en deskundigheid was dit proefschrift waarschijnlijk nog niet voltooid. Mijn speciale dank gaat uit naar Frans Verhey jr, Rudolf Ponds, Vic Damoiseaux en Ellen Reyers van Buuren.

Ook wil ik de vele honderden mensen bedanken die aan de verschillende onderzoeken hebben deelgenomen en daarbij tal van vragenlijsten hebben ingevuld. Dank ook aan de Riagg Maastricht, het Groene Kruis Heuvelland, de Maastrichtse geheugenpolikliniek en de Nederlandse Alzheimer Stichting voor de goede en prettige samenwerking in de afgelopen jaren.

Op deze plaats wil ik tevens mijn vader en mijn moeder bedanken voor hun steun en voor het feit dat zij mij altijd hebben gestimuleerd goed mijn best te doen op school.

Nicole, bedankt voor al je steun en liefde.

Curriculum Vitae

Kees Commissaris werd op 7 december 1964 geboren te Rucphen. In 1983 behaalde hij het gymnasium- β diploma aan het Gertrudis Lyceum in Roosendaal. In datzelfde jaar begon hij aan zijn studie Gezondheidswetenschappen, toen nog Sociale Gezondheidskunde geheten, aan de Rijksuniversiteit Limburg in Maastricht. In september 1987 heeft hij deze studie afgesloten met als afstudeer-richting Gezondheidsvoorlichting (GVO). Vanaf april 1988 tot april 1992 werkte hij als assistent in opleiding achtereenvolgens bij de vakgroep Economie van de Gezondheidszorg en de vakgroep GVO. Gedurende deze periode heeft hij het onderzoek gedaan dat in dit proefschrift staat beschreven. Sinds januari 1993 is hij als toegevoegd onderzoeker werkzaam bij de vakgroep GVO.

Veel patiënten ten onrechte naar verpleeghuis

Dementie is de geruisloze epidemie van de toekomst

Angst voor dementie bestrijden

DOETINCHEM — Verpleeghuis Den Ooyman en de RIAGG Oost-Gelderland hebben een project opgezet waarin voorlichting wordt gegeven over dementie. De zogenaamde Dementia Presentatie kan op aanvraag worden verzorgd en moet vragen beantwoorden van dementie heeft verschillende oorzaken

Vergeetachtigheid is niet hetzelfde als dement zijn

ZIERIKZEE — Als mijn herenamer maar goed blijft werken. Wie een andere vraag hoe hij het ouder worden ervaren krijgt als maar al te vaak te horen. In lichaamslijke omgevallen die het ouder worden vaak met zich meebrengt worden voor het grootste deel de meeste oudere leden gezontheitheidszorg

Populair medicijn verergerd Alzheimer

BENVER — Een medisch dat zelfvuldig wordt voorgehouden aan patiënten die lijden aan de ziekte van Alzheimer heeft geen enkel nut en verergerd de ziekte alleen maar, zo stellen wetenschappers die het middel op 80 personen hebben uitgeprobeerd. De bevindingen worden herderganc, dat op de veldt pleus van de meest voorgehouden van dementie ten overal zijn gepubliceerd in het New England Journal of Medicine. Het is een waarschuwing met del, van de medewerkers van de medische faculteit van de

universiteit van Colorado die het onderzoek hebben uitgevoerd. Het onderzoek bleek dat de patiënten die de ziekte krijgen, die degenen onschuldig gebleven. Het middel kan in de VS aangepast patiënten te verslechteren. Het middel kan in andere de ziekte legt.

Hoop op genezing dementie

VELDHOVEN — Vast het over de ziekte dementie, maar de ziekte legt.

Universiteit onderzoekt dementie op grote schaal

De vraag hoe dementie in een vroeg stadium herkend kan worden en hoe de ziekte zich ontwikkelt, staat centraal in een onderzoek dat de Universiteit van Amsterdam uitvoert. Een belangrijke doelstelling van de project is ook om aan te tonen dat niet alle vormen van dementie een voorbode is van dementie. Dit grote project waarbij de onderzoekers zullen proberen, zal per 1 april v.v. (v.g.) bijna drie miljoen gulden aan de kosten van het onderzoek in Nederland dat een onderzoek met landen in Europa aansluit.

Slechts paar procent van ouderen dement

GRONINGEN — Het aantal demente bejaarden in ons land ligt aanzienlijk lager dan steeds wordt aangenomen. Uit onderzoek van gegevens van huisartsen uit het gebied rond Arnhem en Nijmegen blijkt dat slechts twee tot vier procent van de 65-ers aan dementie lijdt. De helft gaat uit van een percentage van vijf tot tien pro-

Gespreksgroep voor familie van dementerenden

ERMELO — In Ermelo start in mei een gespreksgroep voor partners en kinderen van dementerende ouderen. Het doel van de gespreksgroep is hun veerkracht te versterken waardoor het dementerende familielid langer thuis kan blijven.

Ouderen vaak onterecht voor dement gehouden

AMERSFOORT — De grootste dringende voor ouderen is ten onrechte voor dement te worden vastgesteld. Vrijdag wordt in De in Amersfoort een 'vrijdag voor ouderen' georganiseerd door de 'Thuiszorg ouderen'. Een spreker, W. Aarts

Thuiszorg wordt de beste oplossing. Het was erop dat de ten dementie ouderen mogelijk is. Het is een gebrekkige of gebrekkige

Mentoren II. Buiting gaat op de studietoelgang van de overnemen van de ouderen. Het is een gebrekkige of gebrekkige

Dementie: groeiende ballast voor gezondheidszorg

Er is in sommige kringen een groeiende bezorgdheid over de ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Dit is vooral samenleving heeft dementie te lijf de bevolking bereikt, dat groeiend van de vergrijzing van vrouwen, dementie en de ziekte van Parkinson gaan de luch al meervoudende lijst met kanker en hart- en vaatziekten nadrukkelijk aanwezig. In de Verenigde Staten heeft dementie nu al de vierde plaats op de dementie lijst. De Nederlandse samenleving sluit met voortvarendheid het een ziekenhuis en het andere van de dementie ouderen. Het is een gebrekkige of gebrekkige

Dement door geneesmiddelen

Dementie is de meest voorkomende ziekte van de ouderen. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer.

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer.

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer.

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is een ziekte die vaak wordt veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer.