

Dementie en geheugenproblemen in Nederland

Citation for published version (APA):

Commissaris, C. J. A. M., Jolles, J., & Kok, G. J. (1993). Dementie en geheugenproblemen in Nederland: inventarisatie van voorlichtings-activiteiten. *Medisch Contact*, 48(5), 143-144.

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.

Dementie en geheugenproblemen in Nederland

DE LAATSTE JAREN wordt door de media veelvuldig informatie verstrekt over de achteruitgang van het geheugen en dementie. Vanwege de bestaande misverstanden met betrekking tot deze onderwerpen is een goede voorlichting belangrijk.¹ Uit onderzoek blijkt dat in de persmedia vooral aandacht wordt besteed aan dementie en nauwelijks aan het geheugen en normale vergeetachtigheid;² hierdoor kunnen mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen, nog meer bezorgd raken.³

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 worden verkregen via voorlichtingsbijeenkomsten, cursussen of gespreksgroepen. Er vindt in toenemende mate voorlichting plaats, maar tot op heden is nauwelijks bekend wie met deze voorlichting wordt bereikt en of men er iets aan heeft gehad.

Om meer inzicht te krijgen in de hoeveelheid, de aard en de effecten van voorlichting op het gebied van dementie en geheugenproblemen in Nederland is vanuit de Rijksuniversiteit Limburg een inventarisatie verricht onder RIAGG's, kruisverenigingen en GVO-samenwerkingsverbanden. 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. Een belangrijke doelstelling 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.⁴

Methode

Er is een vragenlijst ontwikkeld, die medio 1990 is gestuurd naar 218 instellingen in Nederland waarvan kon worden verwacht dat zij zich bezighouden met voorlichting op dit terrein. Ook als in de periode 1988-1989 geen voorlichting had plaatsgevonden, werd men verzocht de vragenlijst te

C.J.A.M. Commissaris,
J. Jolles en G.J. Kok

Net als in de media gaat het in de voorlichting aan het publiek over dementie en geheugenverlies veel en veel meer over dementie dan over normale vergeetachtigheid. Dit blijkt uit een inventariserend onderzoek dat is verricht vanuit de Rijksuniversiteit Limburg. Maar om onnodige bezorgdheid te voorkomen bij mensen die toch al onzeker zijn over hun geheugen is duidelijke informatie juist noodzaak.

retourneren. Het ging om alle provinciale kruisverenigingen (14), alle regionale kruisverenigingen (127), de hoofdbureaus van alle RIAGG's (58) en alle GVO-samenwerkingsverbanden (19). Dit zijn niet alle instellingen die zich met voorlichting op bovengenoemd terrein bezighouden, maar de meeste en belangrijkste zijn bij het onderzoek betrokken.

De vragenlijst bestaat uit vier gedeelten, die elk in tweeën zijn verdeeld. 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. vervolgens is gevraagd van elke activiteit aan te geven of de voorlichting primair is gericht op dementie of op geheugenproblemen. Tot slot is gevraagd naar de effecten van voorlichting en hoe ze zijn vastgesteld.

Respons

Van de 218 verstuurdde vragenlijsten zijn er 107 geretourneerd (49%). Vijf vragenlijsten waren niet ingevuld. In 28 van de overige 102 instellingen heeft in 1988-1989 geen voorlichting plaatsgevonden over dementie en geheugenproblemen. 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 hebben 61 instellingen voorlichting gegeven, namelijk 3 provinciale kruisverenigingen, 32 regionale kruisverenigingen, 24 RIAGG's en 2 GVO-samenwerkingsverbanden. Laatstgenoemde waren op het moment van onderzoek grotendeels opgegaan in de districtsgezondheidsdienst; dit is vermoedelijk de oorzaak van de lage respons van deze groep.

Resultaten

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

Het aantal voorlichtingsactiviteiten voor mensen met geheugenklachten en normale vergeetachtigheid is relatief laag. 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 staat het delen en uitwisselen van ervaringen van mensen die zorgdragen voor een dementie naaste. In voorlichtingsbijeenkomsten ligt de nadruk op informatie over dementie, de gevolgen van dementie en praktische adviezen. In de meeste cursussen ligt het accent op het leren omgaan met een dementie naaste in het dagelijks leven en het leren van elkaars ervaringen.

Van de 61 instellingen hebben er 25 cursussen en bijscholingen georganiseerd voor hulpverleners. Ook worden regelmatig voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd voor hulpverleners. Door alle instellingen samen worden jaarlijks 5.000 tot 6.000 hulpverleners bereikt via voorlichting.

Tabel 2 laat zien welke hulpverleners bij de in totaal 512 voorlichtingsactiviteiten betrokken zijn geweest. Sommige activiteiten waren tegelijkertijd voor verschillende doelgroepen bestemd.

Opvallend is het lage percentage *huisartsen* dat door voorlichting is bereikt. Zij hebben veelal een eigen nascholings- en voorlichtingscircuit. Of huisartsen hier-

van gebruik maken 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 Dementiesyndroom voor huisartsen.⁵ 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 demantie en het omgaan met demantiepatiënten in het dagelijks werk. Informatie en uitleg over geheugenproblemen en vergeetachtigheid zijn relatief onderbelicht. Uit tabel 1 blijkt verder, dat 23 van de 61 instellingen voorlichtingsbijeenkomsten hebben georganiseerd voor het algemene publiek. Opvallend is, dat 94% van deze voorlichting primair handelt over demantie; slechts 6% gaat rechtstreeks in op geheugenproblemen. Folders en brochures worden hierbij niet of nauwelijks gebruikt. In de jaren 1988-1989 zouden in Nederland circa 13.000 mensen zijn bereikt. 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. In totaal zijn in de onderzochte periode 322 verschillende voorlichtingsactiviteiten uitgevoerd. Bij 48% hiervan heeft geen enkele vorm van evaluatie plaatsgevonden. Bij 19% van de voorlichting gaat 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 er nauwelijks systematische evaluatie heeft plaatsgevonden, is het moeilijk

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

wijkverpleegkundigen	31%
bejaardenverzorg(st)ers	24%
verzorgers in verzorgingstehuis	14%
gezinsverzorg(st)ers	12%
wijkziekenverzorg(st)ers	7%
vrijwilligers	5%
overigen	4%
huisartsen	3%

Tabel 1. Voorlichting over demantie 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 (inclusief bijscholing voor de groep hulpverleners)
 VB= voorlichtingsbijeenkomsten
 FB= gebruik folders en brochures als zelfstandig voorlichtingsmedium

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 kan op basis van deze inventarisatie niet worden nagegaan of mensen beter met hun dementerende partner kunnen omgaan en of wijkverpleegkundigen beter in staat zijn demantie in een vroegtijdig stadium te herkennen.

Conclusie en discussie

Uit de hier besproken 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 demantie. Deze scheve verhouding is ook gevonden in ander onderzoek.²

Op de tweede plaats kon worden vastgesteld dat systematisch onderzoek naar de effecten van de voorlichting grotendeels ontbreekt. Hierbij dient echter rekening te worden gehouden 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 zijn betrokken. In 28% van de instellingen hebben in de onderzochte periode helemaal geen voorlichtingsactiviteiten plaatsgevonden. In het onderzoek is vastgesteld dat bij de voorlichting aan het grote publiek en aan hulpverleners meer aandacht moet worden besteed dan aan normale vergeetachtigheid en de verschillen met demantie.

Veel ouderen hebben ten onrechte een gering zelfvertrouwen over het functioneren van hun geheugen.⁶ Bij voorlichting is het belangrijk reeds vooraf inzicht te hebben in de behoeften, de kenmerken en het kennisniveau van de doelgroep.⁷ Om deze reden zijn twee voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd en geëvalueerd, getiteld 'Vergeetachtigheid: vaak normaal'.⁸ Tevens vindt onderzoek plaats naar de effecten van een brochure over de verschillen tussen normale vergeetachtigheid en demantie.⁹ Deze brochure is ontwikkeld door de Rijksuniversiteit Limburg, in opdracht van de Alzheimer

Stichting en aldaar verkrijgbaar. Het feit dat in enkele maanden circa 15.000 brochures zijn aangevraagd, duidt op een grote informatiebehoefte bij het publiek. 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 is het tevens van essentieel belang dat de informatie ook daadwerkelijk terechtkomt bij de groep waarvoor ze is bestemd. In beleid ten aanzien van voorlichting over demantie en geheugenproblemen moet hieraan ruimschoots aandacht worden besteed. •

PROF. DR. J. JOLLES,
 vakgroep Neuropsychologie en Psychobiologie, Rijksuniversiteit Limburg
 C.J.A.M. COMMISSARIS EN G.J. KOK,
 beiden vakgroep Gezondheidsvoorlichting, Rijksuniversiteit Limburg

Literatuur

1. Verhey FRJ, en Jolles J. Over de spraakverwarring rond het begrip 'demantie' en de ziekte van Alzheimer. Tijdschr Gerontol Geriatr 1988; 19: 89-96.
2. Commissaris CJAM, Jolles J, Visser APH. 'Demantie' en 'geheugen' in de dag- en weekbladpers: een analyse van krantenknipsels over de periode 1987-1990. Tijdschr Gerontol Geriatr 1991; 22: 21-7.
3. Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Van der Lugt M. Een nieuw psychogeriatrisch syndroom. Medisch Contact 1991; 46 (18): 575-6.
4. Damoiseaux V. Listen, lusten en lasten van massamediale voorlichting. De planning van publiekgerichte interventies. Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1991.
5. De Bruyne GA, Meyboom-de Jong B, Muskens JB, Veltman MTM, Weijters JTNM, Wind AW. NHG-standaard Dementiesyndroom. Huisarts Wet 1991; 34 (13): 598-607.
6. Ponds RWHM, Bruning HA, Jolles J. Ouderen en geheugenklachten. De rol van zelfkennis over het geheugen en depressie. Tijdschr Gerontol Geriatr 1992 (geaccepteerd).
7. Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning, an educational and environmental approach. Mayfield: Mountain View, 1991.
8. Commissaris CJAM, Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Kok GJ. Het belang en de effecten van publieksvoorlichting over normale vergeetachtigheid en demantie. TSG 1992 ('in press').
9. Verhey FRJ, Ponds RWHM, Jolles J, Commissaris CJAM, Damoiseaux V. 'Vergeetachtig?' of 'demantie?'. Bunnik: Alzheimer Stichting, 1992.