

Ziekte-inzicht en angst

Een onderzoek naar de samenhang tussen verschillende vormen van ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie of gemengde dementie.



Naam:	Maarten Buijs
Studentnummer:	316667
Opleiding:	Toegepaste Psychologie Hanzehogeschool Groningen
Afstudeerbegeleider:	Roberto Elmont
Opdrachtgever:	Lentis Elly Krist
Plaats:	Groningen
Datum:	3 juni 2019



Hanzehogeschool Groningen
University of Applied Sciences



In hoeverre hangt ziekte-inzicht samen met angstklachten bij mensen met dementie (ziekte van Alzheimer, gemengde dementie en vasculaire dementie)?

Een onderzoek naar de samenhang tussen verschillende vormen van ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie of gemengde dementie.

Naam:	Maarten Buijs
Studentnummer:	316667
Opleiding:	Toegepaste Psychologie Hanzehogeschool Groningen
Afstudeerbegeleider:	Roberto Elmont
Opdrachtgever:	Lentis Elly Krist
Plaats:	Groningen
Datum:	3 juni 2019

Samenvatting

Inleiding: Weinig ziekte-inzicht is iets wat veel voorkomt onder mensen met dementie en wat kan leiden tot problemen in het dagelijks functioneren van de patiënt en een hogere last voor mantelzorgers. Uit de literatuur blijkt dat er nog veel inconsistenties zijn in wat de samenhang is tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie. Het doel van dit onderzoek was om hier een duidelijk beeld van te krijgen, met als doel uiteindelijk betere zorg te kunnen verlenen aan mensen met dementie en de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verhogen.

Methode: In het onderzoek zijn drie verschillende soorten vragenlijsten voor ziekte-inzicht meegenomen. Aan de hand van een discrepantiescore is het ziekte-inzicht van de persoon met dementie bepaald. Voor het meten van angstklachten zijn er twee vragenlijsten gebruikt. Demografische variabelen die zijn onderzocht, betreffen geslacht en opleidingsniveau (laag, gemiddeld, hoog).

Resultaten: Uit de analyses blijkt dat hoe meer ziekte-inzicht iemand heeft in het geheugen, hoe meer angstklachten er ervaren worden. Bij vrouwen werd een verband gevonden tussen een verminderd ziekte-inzicht in 'sociale relaties' en het ervaren van meer angstklachten. Mensen met dementie met een hoog opleidingsniveau lijken meer angstklachten te ervaren wanneer zij een goed ziekte-inzicht hebben in hun 'pro-sociaal gedrag' en 'sociale gebruiken en regels'. Mannen en mensen met dementie met een gemiddeld opleidingsniveau, lijken meer angstklachten te ervaren wanneer zij een verminderd ziekte-inzicht hebben in 'executieve cognitie'.

Conclusie: Uit huidig onderzoek blijkt dat angstklachten samenhangen met verschillende domeinen van ziekte-inzicht, en dat er verschillen te zien zijn tussen geslacht en opleidingsniveau. Aanbevolen wordt om hier rekening mee te houden binnen de zorg en om nieuw onderzoek op te zetten dat zich bezighoudt met wat voor type angstklachten ervaren worden en hoe iemands ziekte-inzicht verhoogd kan worden. Ander vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op meer proefpersonen, waarbij er ook rekening wordt gehouden met het aantal weken dat iemand dementie heeft. Ook zou er gekeken kunnen worden naar waar hulpverleners naar kijken wanneer zij het ziekte-inzicht inschatten van iemand met dementie.

Abstract

Introduction: Lack of awareness is a common thing in dementia, and it can lead to problems in daily functioning and a higher burden for caregivers. Studies have shown that there are still many inconsistencies between the relationship between awareness and anxiety in dementia. The aim of this thesis was to make clear what the relationship is between levels of awareness and anxiety in dementia, so care can be improved as well as the quality of life of people with dementia.

Method: Three different types of questionnaires to measure awareness were included in the study. Awareness was measured by using a discrepancy-score. Two questionnaires were used to measure anxiety complaints. Demographic variables that have been investigated concern gender and education level (low, medium, high).

Results: The analyses shows that when someone with dementia has good awareness of his memory, it seems likely that more anxiety complaints are experienced. Women experience more anxiety complaints when they have a lack of awareness of their social relationships. People with dementia with a high education level experience more anxiety complaints when they have good awareness of their 'pro-social behaviour' and 'social convention'. Anxiety is also more common in man and in people with an average education level when they have less awareness in their 'executive cognition'.

Conclusion: Current research shows that anxiety complaints are related to different domains of awareness and that there are differences between gender and education level. It is recommended to take this into account within the care sector and to set up new research that investigates what type of anxiety complaints are experienced. Other research can investigate how awareness of people with dementia can be increased. Other follow-up research can focus on a larger sample size, also taking the number of weeks that someone has dementia into account. It is also recommended to investigate where care providers pay attention to when they judge awareness of someone with dementia.

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven als eindopdracht van de studie Toegepaste Psychologie aan de Hanzehogeschool in Groningen. Tijdens mijn stage heb ik veel met mensen met dementie gewerkt. Ik vond dit erg interessant en het leek mij een logische vervolgstap om mij ook tijdens mijn afstuderen te gaan richten op mensen met dementie. Via de vacaturebank van de Hanzehogeschool kwam ik bij Lentis en dit afstudeeronderzoek terecht. Als ik erop terugkijk heb ik met plezier aan mijn scriptie gewerkt en kan ik ook zeggen dat ik er veel van geleerd heb.

Ik wil Elly Krist bedanken voor haar betrokkenheid bij dit project. Ik vond het erg fijn om elke vrijdagochtend een gesprek te hebben over vragen die ik had en te brespreken hoe de voortgang was van het onderzoek. Alle vragen die ik had werden goed beantwoord en de feedback die ik kreeg van Elly was erg nuttig. De samenwerking verliep prettig.

Verder wil ik de proefpersonen bedanken voor hun deelname aan dit onderzoek. Aan het begin verliep het wervingsproces wat moeizaam, maar uiteindelijk zijn er gelukkig nog een aantal proefpersonen bijgekomen. Zonder hun deelname had deze scriptie niet tot stand kunnen komen.

Tot slot wil ik mijn afstudeerbegeleider Roberto Elmont bedanken voor zijn begeleiding. De feedback die ik van hem heb gekregen was nuttig en hij stond daar waar nodig klaar om mijn vragen te beantwoorden wanneer ik ergens niet uitkwam.

Maarten Buijs

Groningen, juni 2019

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Abstract	3
Voorwoord	4
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
Aanleiding	6
Hoofdstuk 2: Literatuur	7
2.1 Ziekte-inzicht bij mensen met dementie	7
2.2 Samenhang ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie	9
2.3 Dementie en angstklachten	10
2.4 Doelstelling	11
2.5 Onderzoeksvragen	12
2.6 Definiëring van begrippen	12
2.7 Afbakeningen	12
Hoofdstuk 3: Methode	13
3.1 Procedure	13
3.2 Criteria	14
3.3 Meetinstrumenten	14
3.3.1 Meetinstrumenten voor ziekte-inzicht	14
3.3.2 Meetinstrumenten voor angstklachten	15
3.4 Analyse	16
Hoofdstuk 4: Resultaten	18
4.1 Respondenten	18
4.2 Angstklachten	19
4.3 Ziekte-inzicht van geheugen en angstklachten	19
4.4 Ziekte-inzicht van sociaal emotioneel functioneren en angstklachten	20
4.5 Ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten	21
4.6 Ziekte-inzicht, angstklachten en opleidingsniveau	22
Hoofdstuk 5: Conclusie, discussie en aanbeveling	23
5.1 Conclusie	23
5.2 Discussie	24
5.3 Aanbeveling	26
Referenties:	28
Bijlagen	32
Bijlage 1: Opleidingsniveau Verhage	33
Bijlage 2: CDR-scores	35

Hoofdstuk 1: Inleiding

Aanleiding

Als gevolg van de vergrijzing neemt het aantal mensen met dementie snel toe. In 2012 leefden er ongeveer 250.000 mensen met dementie in Nederland en de verwachting is dat dit de komende 20 jaar zal verdubbelen (Peeters et al., 2012). Mensen met dementie hebben veel zorg nodig, variërend van een beetje hulp van familie tot hulp bij elke dagelijkse bezigheid van formeel verzorgenden (Lauriks et al. 2007). De kosten voor de patiënt en familie zijn hoog. Dementie heeft o.a. invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt, de fysieke capaciteiten, het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en de sociale interactie. Ook de kosten in financiële zin zijn hoog (Brod et al, 1999). De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie (Lentis.nl, z.d.).

Consentino en Stern (2005) geven aan dat 81 procent van de mensen die de ziekte van Alzheimer hebben een verzwakt ziekte-inzicht hebben. Uit onderzoek blijkt dat hoe langer iemand dementie heeft, hoe minder ziekte-inzicht deze persoon heeft (Aalten et al., 2005). Het hebben van een verminderd ziekte-inzicht kan risicovol gedrag tot gevolg hebben, waarbij mensen met dementie het risico lopen zichzelf of anderen te beschadigen omdat ze situaties niet goed kunnen inschatten. Weinig ziekte-inzicht kan leiden tot problemen in het dagelijks functioneren van de patiënt en een hogere last voor de verzorgenden en mantelzorgers. Het hebben van dementie kan niet alleen gevolgen hebben op iemands ziekte-inzicht, maar het kan ook leiden tot neuropsychiatrische klachten, zoals angst (Seignourel et al., 2008). Angstklachten komen meer voor bij mensen met dementie in vergelijking met mensen die geen dementie hebben. Mensen met dementie die last hebben van angstklachten komen eerder in een verpleeghuis terecht, omdat zorgverleners het lastig vinden om met de neuropsychiatrische klachten om te gaan (Gibbons, Teri & Logsdon, 2002).

Seignourel en collega's (2008) geven aan dat verzorgenden en partners sterk afhankelijk zijn van verbale communicatie om het ziekte-inzicht van iemand met dementie te bepalen. Hetzelfde geldt voor de beoordeling of iemand met dementie angstklachten ervaart of niet. Mensen met dementie kunnen angstklachten ervaren, maar omdat ze dit niet kunnen communiceren met de verzorgenden en of partner kan dit onopgemerkt blijven. Onderzoek naar hoe ziekte-inzicht samenhangt met angstklachten kan een beter inzicht geven over hoe er goed gecommuniceerd kan worden met mensen met dementie, zodat zij ook beter kunnen aangeven of zij angstklachten ervaren of niet.

Op dit moment is het nog onduidelijk op wat voor manier ziekte-inzicht samenhangt met angstklachten bij mensen met dementie. Er zijn enkele onderzoeken gedaan naar dit onderwerp, maar deze spreken elkaar tegen. Wanneer bekend is in hoeverre ziekte-inzicht samenhangt met angstklachten, kunnen we meer aansluiten bij de leefwereld van iemand met dementie. Op basis van de resultaten kunnen er aanbevelingen gedaan worden, zodat er efficiënter zorg verleend kan worden aan mensen met dementie en het leven van mensen met dementie dragelijker gemaakt kan worden. Meer duidelijkheid over de samenhang tussen ziekte-inzicht en angst zou een voorspellend vermogen kunnen opleveren over het ontwikkelen van angstklachten, waardoor er eerder ingegrepen zou kunnen worden. Een onderzoek naar ziekte-inzicht en de samenhang met angstklachten is relevant omdat het aantal mensen met dementie snel toeneemt (Peeters et al., 2012) en er tot op heden nog geen geschikt medicijn voor dementie is ontwikkeld (Verbreaeck & van der Plaats, 2016).

Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk wordt in kaart gebracht wat er al bekend is over het onderwerp. Hierbij wordt gekeken naar wat er bekend is over ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie. Ook wordt beschreven welke methoden zijn gebruikt om deze factoren te meten bij mensen met dementie en wat onderzoeken uit het verleden vertellen over de samenhang van ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie. In hoofdstuk 3 wordt de methode voor het onderzoek gegeven, en in hoofdstuk 4 wordt er verslag gedaan van de resultaten. Tenslotte wordt er een conclusie, discussie en een aanbeveling gegeven.

Hoofdstuk 2: Literatuur

2.1 Ziekte-inzicht bij mensen met dementie

Ziekte-inzicht wordt gedefinieerd als een realistische waarneming of beoordeling van iemand zijn/haar eigen situatie of functioneren en/of de gevolgen daarvan (Clare et al., 2008). Een voorbeeld hiervan is dat iemand met dementie zelf nog goed kan inschatten hoeveel en welke medicijnen hij of zij moet nemen, of goed in staat is in te schatten of hij of zij nog kan autorijden of niet. Uit onderzoek van Clare en collega's (2010) blijkt dat het hebben van weinig ziekte-inzicht gerelateerd is aan cognitieve dysfunctie en neuropsychiatrische stoornissen. Verstoring van ziekte-inzicht heeft impact op hoe iemand dementie emotioneel ervaart en de keuzes die diegene maakt. Ook kan het invloed hebben op of iemand open staat voor verzorging, omdat mensen met dementie die weinig ziekte-inzicht hebben mogelijk niet een goede inschatting kunnen maken van hun beperkingen. Weinig ziekte-inzicht wordt gerelateerd aan meer stress voor de verzorgende en een slechtere waargenomen kwaliteit van de relatie (Clare et al., 2011).

Goede hulpverlening aan mensen met dementie is onder andere afhankelijk van goede communicatie tussen klinici, patiënten en familie (Kitwood, 1997). Deze goede communicatie is op zijn beurt afhankelijk van het begrijpen van de mate van ziekte-inzicht die iemand met dementie heeft, zodat problemen waarmee deze persoon kampt op gepaste wijzen kunnen worden aangepakt. Het is van belang om de (persoonlijke) belevingswereld van iemand met dementie te begrijpen om op een juiste manier zorg te verlenen aan mensen met dementie.

De meeste wetenschappers die onderzoek hebben gedaan naar ziekte-inzicht hebben het begrip ziekte-inzicht als één domein genomen (Aalten et al., 2005). Enkele onderzoeken benadrukken dat ziekte-inzicht niet als één begrip moet worden gezien, maar dat er moet worden gekeken naar meerdere domeinen van ziekte-inzicht (Migliorelli et al., 1995; Starkstein et al., 1996). Mensen met dementie kunnen goed ziekte-inzicht hebben bij een bepaald domein, bijvoorbeeld cognitieve functies, terwijl ze dit tegelijkertijd helemaal niet hebben bij een ander domein, zoals veranderingen in gedrag (Aalten et al., 2005).

Verschillende studies hebben gekeken naar ziekte-inzicht en de samenhang met demografische factoren bij mensen met dementie. Derouesné en collega's (1999) en Verhey en collega's (1993) vonden in hun onderzoek dat hoe ouder de leeftijd, hoe minder het ziekte-inzicht is bij mensen met dementie. Verschillende andere onderzoeken vonden hier echter geen verband tussen (Aalten et al., 2005). Het is nog onduidelijk in hoeverre ziekte-inzicht samenhangt met geslacht, want Sevush en Leve (1993) vonden dat vrouwen een lager ziekte-inzicht hebben dan mannen, terwijl Migliorelli en collega's (1995) vonden dat mannen een lager ziekte-inzicht hebben dan vrouwen. Weer een andere studie vond geen verband tussen geslacht en de mate van ziekte-inzicht (Derouesné et al., 1999; Lopez et al., 1994). Er werd in geen enkel onderzoek een verband gevonden tussen de mate van ziekte-inzicht en opleidingsniveau (Aalten et al., 2005).

Ziekte inzicht meten bij mensen met dementie

Zoals in de vorige alinea viel te lezen, blijkt uit de literatuur dat er veel inconsistenties zijn over de samenhang tussen ziekte-inzicht en demografische factoren bij mensen met dementie. Aalten en collega's (2005) beschrijven dat dit zou kunnen komen door het feit dat er veel verschillende soorten methoden zijn gebruikt in onderzoeken naar ziekte-inzicht bij mensen met dementie. Hierbij kunnen vijf veel gebruikte methoden worden onderscheiden: klinische beoordelingen, vragenlijsten, op prestatie gebaseerde methoden, fenomenologische benadering en veelzijdige of gecombineerde methodes.

Bij *klinische beoordelingen* wordt er een interview afgenomen bij de patiënt zelf, en in sommige gevallen ook bij de partner/naaste (Clare, Markova, Verhey & Kenny, 2005). *Vragenlijsten* lijken op klinische beoordelingen, alleen bij deze methode worden vaak de afgenomen vragenlijsten van de patiënt en de partner/naaste vergeleken en wordt er gebruik gemaakt van discrepantiescores om de mate van ziekte-inzicht vast te stellen. Bij vragenlijsten wordt de informatie op een meer systematische wijze geanalyseerd dan bij klinische beoordelingen. Bij *op prestatie gebaseerde methoden* worden vergelijkingen gemaakt van wat de patiënt scoort op bepaalde testen en op de zelfrapportage van de patiënt zelf en van de partner/naaste. Ook wordt gedrag geobserveerd met behulp van gestructureerde protocollen en wordt dit vergeleken met de zelfrapportages. Bij een *fenomenologische benadering* wordt ziekte-inzicht gezien als een dynamisch en steeds veranderend gegeven. Ziekte-inzicht wordt onderzocht in zijn sociale en psychologische context, waarbij ziekte-inzicht wordt bekeken vanuit de relatie met de ervaringen van het zelf en identiteit. Interpretatieve fenomenologische analyses worden gebruikt om de constructie en expressie van ziekte-inzicht te onderzoeken en om de subjectieve ervaringen van het ontwikkelen van dementie te begrijpen. Bij een *veelzijdige of gecombineerde* methode worden, naast het afnemen van vragenlijsten bij zowel patiënt en naaste, patiënt en naaste gevraagd voorspellingen te geven over hun eigen, en die van de ander, op prestaties van cognitieve taken. Deze voorspelling wordt vervolgens vergeleken met de daadwerkelijke prestaties. De kern van deze methode is een combinatie van patiënt-naaste en voorspelling-prestatie discrepantie metingen. De meest gebruikte methode voor het meten van ziekte-inzicht is om vragenlijsten die zowel zijn afgenomen bij de patiënt als bij de naaste te vergelijken, waarbij er gebruik wordt gemaakt van een discrepantiescore als index voor ziekte-inzicht (Clare et al, 2005). Deze discrepantiescore wordt aan de hand van een formule, waarbij de scores van de vragenlijsten van de patiënt en naaste worden gebruikt, berekend.

Terwijl veel onderzoeken ziekte-inzicht als één domein hebben genomen bij mensen met dementie, geven Clare en collega's (2012) aan dat bij onderzoek naar ziekte-inzicht bij mensen met dementie naar meerdere factoren gekeken moet worden. Zij noemen dat er verschillende redenen zijn om te suggereren dat een *biopsychosociaal model* relevant is voor het begrijpen van ziekte-inzicht bij mensen met dementie. Bij een biopsychosociaal model is er niet alleen aandacht voor de biomedische factoren van een ziekte, maar ook voor de psychologische en sociale factoren van de ziekte. Ten eerste is een biopsychosociaal model van belang omdat psychologische en contextuele factoren de expressie en metingen van ziekte-inzicht beïnvloeden. Dit komt omdat de impact van het hebben van dementie groot kan zijn, wat de domeinen van ziekte-inzicht kan beïnvloeden. Ten tweede is het van belang omdat neuropsychologische onderzoeken naar geheugen, semantische kennis en executieve functies nog geen constante factoren hebben gevonden die de variatie in ziekte-inzicht kunnen verklaren. Ten derde is een biopsychosociaal model van belang omdat er bij cognitieve modellen maar weinig aandacht wordt besteed aan de interpersoonlijke en sociale aspecten van ziekte-inzicht.

In hun onderzoek over het biopsychosociaal model beschrijven Clare en collega's (2012) dat bij onderzoek naar ziekte-inzicht dit een belangrijk model is, omdat het kijkt naar meerdere domeinen van ziekte-inzicht. Het zou van meerwaarde zijn als er meer aandacht uitgaat naar de contextuele en psychologische factoren wanneer gekeken wordt naar ziekte-inzicht bij mensen met dementie. Vanuit het biopsychosociaal model kunnen verschillende domeinen van ziekte-inzicht worden beschreven. Hieronder worden er drie beschreven, namelijk geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executieve functies.

Geheugen:

Dementie gaat meestal gepaard met het hebben van een geheugenstoornissen. Een geheugenstoornis wordt gedefinieerd als 'verminderd vermogen nieuwe informatie te leren (inprentingsstoornis) of zich eerder geleerde informatie te herinneren' (Wind et al., 2009). Wanneer mensen met dementie een hoog zelfconcept hebben, wordt dit vaak gelinkt aan een slechter ziekte-inzicht van het geheugen (Naylor & Clare, 2008).

Sociaal emotioneel functioneren:

Veel verschillende vormen van dementie gaan samen met achteruitgang van de sociale cognitie, inclusief de perceptie van anderen, de perceptie van zichzelf en interpersoonlijke kennis (American Psychiatric Association, 2000). Het is waarschijnlijk dat mensen met de ziekte van Alzheimer moeite hebben met het onderhouden van hun sociale omgeving en sociale functioneren. (Verdon et al., 2007). Veranderingen van de sociale cognitie, zoals het kunnen herkennen van gezichtsuitdrukking en de empathie en de intentie van anderen begrijpen, komt voor in veel verschillende vormen van dementie (Clare et al., 2011). Clare en collega's (2011) benoemen dat er drie belangrijke domeinen van sociale emotioneel functioneren kunnen worden onderscheiden, namelijk emotionele reactie en empathie, sociale vaardigheden in relaties en positief sociaal gedrag. In ditzelfde onderzoek vonden zij dat mensen met dementie die in een vroeg stadium van dementie zitten verminderd ziekte-inzicht hebben in het herkennen van emoties en empathie, maar ook in hun vaardigheden van sociale relaties en positief sociaal gedrag.

Executieve functies:

Executieve functies zijn van belang bij het plannen, initiëren, structureren, reguleren en controleren van het eigen gedrag. Het ervaren van problemen met executieve functies komt veel voor bij mensen met dementie. Het is bekend dat hersenfuncties die worden beïnvloed bij vroege stadia van de ziekte van Alzheimer in verband staan met het hebben van weinig ziekte-inzicht (Clare, 2002). Beschadiging aan deze gebieden kan betrekking hebben op verstoringen van het zelfbewustzijn. Een belangrijk gegeven van ziekte-inzicht is het vermogen om het huidige functioneren te vergelijken met hoe diegene zelf vroeger functioneerde. Dit gegeven is sterk afhankelijk van hoe intact iemands executieve functies zijn.

2.2 Samenhang ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie

Het hebben van dementie heeft niet alleen gevolgen voor het (mogelijk) hebben van weinig ziekte-inzicht, maar het kan ook leiden tot angstklachten (Seignourel et al., 2008). Verschillende studies hebben gekeken naar de samenhang tussen ziekte-inzicht en neuropsychiatrische symptomen bij mensen met dementie. Aalten en collega's (2005) geven aan dat het hebben van veel ziekte-inzicht een indicatie zou kunnen zijn voor het hebben van meer angstklachten. In andere onderzoeken worden verschillende resultaten gevonden over de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie. Zo vonden Verhey en collega's (1993) in hun onderzoek een samenhang tussen ziekte-inzicht en het hebben van angstklachten. In 2002 deden Harwood en Sultzer onderzoek naar inzicht en hopeloosheid, waarbij patiënten met meer hopeloosheid en inzicht meer subjectieve angst en depressieve klachten ervaarden. Starkstein (2014) vond dat een gebrek aan ziekte-inzicht

leidt tot minder angstklachten bij mensen met dementie, terwijl Seltzer en collega's (1995) geen relatie vonden tussen ziekte-inzicht en het hebben van angstklachten. Deze studie bestond echter wel uit een kleine normgroep. Angstklachten zouden het resultaat kunnen zijn van een psychologische reactie wanneer iemand merkt dat hij cognitief achteruit gaat (Aalten et al., 2005). Dit zou dus kunnen betekenen dat wanneer iemand meer ziekte-inzicht heeft, er een grote kans bestaat op het ontwikkelen van angstklachten. Aalten en collega's geven aan dat er nieuw onderzoek nodig is om de conclusies van voorgaande onderzoeken te verklaren. Hierbij moet er rekening worden gehouden met de manier van meten en de verschillende domeinen van ziekte-inzicht.

2.3 Dementie en angstklachten

Om de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten te onderzoeken bij mensen met dementie, is het van belang om een duidelijk beeld te hebben van wat voor invloed angstklachten hebben en waar rekening mee moet worden gehouden bij het meten van angstklachten bij mensen met dementie.

Angst bij mensen met dementie wordt geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven, probleemgedrag, beperkingen van de dagelijkse activiteiten, een verstoord dag en nacht ritme en slechtere neuropsychiatrische prestaties (Seignourel et al., 2008). Mensen met dementie die last hebben van angstklachten worden eerder in een verpleeghuis geplaatst, wat erop kan duiden dat mantelzorgers moeite hebben met de zorg van mensen met dementie die te maken hebben met angstklachten. Het is waarschijnlijk dat zowel psychologische als biologische mechanismen angstklachten veroorzaken bij mensen met dementie (Kwak et al., 2017).

Er wordt geen duidelijk verschil gevonden tussen geslacht en het ervaren van angstklachten bij mensen met dementie. Twee van de dertien studies die Seignourel en collega's in hun review meenamen vonden een hogere mate van angstklachten onder vrouwen bij mensen met dementie, echter gebruikte deze studies meetinstrumenten (de 'Tyrer scale' & de 'Covi scale') die waarschijnlijk niet valide zijn bij mensen met dementie. Bij de meeste studies wordt geen verband gevonden tussen leeftijd en het ervaren van angstklachten bij mensen met dementie (Seignourel et al., 2008). Twee studies deden onderzoek naar de samenhang tussen de gevolgde opleiding en angstklachten bij mensen met dementie, maar zij vonden hier geen verband tussen (Mendez et al., 2006; Ownby et al., 2000). Onderzoeken suggereren dat angst relatief stabiel blijft gedurende de stadia van dementie, tot de eindstadia van dementie, waar angstklachten verminderen (Seignourel et al., 2008).

Seignourel en collega's (2008) beschrijven in hun review dat 5-21 procent van de mensen met dementie een angststoornis heeft, en dat 8-71 procent last heeft van angstsymptomen. Het aantal angstklachten bij mensen met dementie varieert enorm van studie tot studie, wat kan betekenen dat er geen duidelijke overeenstemming is over hoe angst gedefinieerd moet worden bij mensen met dementie. Daarnaast zijn er verschillende methoden en vragenlijsten die gebruikt kunnen worden om angstklachten te meten bij mensen met dementie.

Angst meten bij mensen met dementie

Seignourel en collega's (2008) geven aan dat voor het meten van angstklachten de meest gebruikte methode is om de persoon om wie het gaat vragen te stellen over angstklachten. Bij mensen met dementie is dit echter lastig, omdat zij vaak moeite hebben met communiceren en het onthouden van hun symptomen, waardoor de kans bestaat dat dit geen betrouwbare en valide antwoorden zal opleveren. Een alternatieve methode is om een naaste van iemand met dementie vragen te stellen. Deze manier is mogelijk wanneer het meetinstrument vraagt naar gedragingen van de persoon waar het om gaat. Ook kan er van verschillende bronnen informatie verkregen worden, zoals de persoon

met dementie zelf, de partner en de zorgverlener. De optie waarbij er informatie wordt verkregen van meerdere bronnen biedt het voordeel dat het een uitgebreider beeld geeft van de angstsymptomen. Deze methode heeft echter als nadeel, wanneer er meerdere personen gevraagd zijn naar de gedragingen en gevoelens van iemand met dementie en er sprake is van inconsistenties, de onderzoeker moet bepalen welke persoon het meest nauwkeurige beeld heeft gegeven.

Yildirim-Gorter en collega's (2018) onderzochten of ouderen met de ziekte van Alzheimer moeite hadden met het begrijpen en antwoorden van stemmingsvragen. Ook keek zij in dit onderzoek of antwoorden die naasten van de ouderen met de ziekte van Alzheimer gaven voldoende validiteit hadden om het inzicht in de stemming van de oudere te bepalen. Uit dit onderzoek blijkt dat de ziekte van Alzheimer niet leidt tot een vertekening in de scores op vragenlijsten die zij in hun onderzoek gebruikten (de BDI en GDS). Ouderen met de ziekte van Alzheimer die vragen kregen over hun stemming, waren voldoende in staat om deze op gepaste wijze te beantwoorden. Echter vonden zij in dit onderzoek wel dat er aanzienlijke discrepanties waren tussen het eigen oordeel van ouderen met de ziekte van Alzheimer en het oordeel van naasten. Aangegeven wordt dat bij onderzoek naar stemming van ouderen met de ziekte van Alzheimer het belangrijk is niet alleen het oordeel van de naasten mee te nemen, maar ook het oordeel van de oudere zelf mee te nemen.

Seignourel en collega's (2008) geven in hun review een paar aanbevelingen voor het meten van angstklachten bij mensen met dementie. Omdat het onduidelijk is of angstklachten onderdeel van een breder syndroom zijn, is het ten eerste van belang dat angstklachten onafhankelijk worden onderzocht. Ten tweede wordt bij het meten van angstklachten bij mensen met dementie aanbevolen een meetinstrument te gebruiken dat potentiële overlap met een aandoening, zoals dementie, vermindert. Een derde aanbeveling is om de meetinstrumenten die gebruikt worden bij verschillende personen af te nemen, waarbij in ieder geval de patiënt en de verzorgenden/partner wordt meegenomen. Tot slot is het van belang dat de gebruikte meetinstrumenten betrouwbaar en valide zijn.

2.4 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is het verduidelijken van de onderzoeksvraag, om zo uiteindelijk door middel van adviezen betere zorg te kunnen verlenen aan mensen met dementie en de kwaliteit van leven van mensen met dementie te verhogen. Uit de literatuur blijkt dat er nog veel onduidelijkheid is over in hoeverre ziekte-inzicht samenhangt met angstklachten bij mensen met dementie. Wanneer bekend is op wat voor manier ziekte-inzicht samenhangt met angstklachten kan hier beter op ingespeeld worden en kan er beter worden aangesloten op de leefwereld van mensen met dementie. Risicofactoren voor het ontwikkelen van angstklachten kunnen in kaart gebracht worden, zodat waar nodig op tijd kan worden ingegrepen. Verder is het doel om een beter beeld te krijgen van welke factoren (geslacht, opleidingsniveau) samenhangen met angstklachten bij mensen met dementie. Wanneer blijkt dat hier grote verschillen in te zien zijn, kan hier per individu gepastere zorg verleend worden.

2.5 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvraag luidt:

- *In hoeverre hangt ziekte-inzicht samen met angstklachten bij mensen met dementie (ziekte van Alzheimer, gemengde dementie en vasculaire dementie)?*

Om de onderzoeksvraag nauwkeuriger te beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. *In hoeverre hangt de mate van ziekte-inzicht van geheugen samen met angstklachten bij mensen met dementie?*
2. *In hoeverre hangt de mate van ziekte-inzicht van sociaal emotionele functioneren samen met angstklachten bij mensen met dementie?*
3. *In hoeverre hangt de mate van ziekte-inzicht van executieve functies samen met angstklachten bij mensen met dementie?*
4. *Is er een verschil te zien tussen mannen en vrouwen wat betreft de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie?*
5. *Is er een verschil te zien in opleidingsniveau wat betreft de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie?*

De hypotheses luiden dat hoe minder ziekte-inzicht iemand met dementie heeft, hoe minder angstklachten er worden ervaren. Dit geldt voor alle drie de domeinen waarbij ziekte-inzicht wordt gemeten. Bij het domein geheugen wordt een sterkere samenhang verwacht dan bij de andere twee domeinen, omdat Aalten en collega's (2005) aangeven dat angstklachten het resultaat kunnen zijn van een psychologische reactie wanneer iemand merkt dat hij cognitief achteruit gaat en omdat bij dementie altijd geheugenstoornissen optreden (Miesen, 1990). Er wordt verwacht geen verschil te vinden tussen geslacht en het opleidingsniveau en de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten.

2.6 Definiëring van begrippen

Met opleidingsniveau wordt het hoogst behaalde onderwijs dat de proefpersoon heeft afgerond bedoeld. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de verschillende opleidingsniveau die Verhage (1964) heeft opgesteld (bijlage 1).

2.7 Afbakeningen

Uit de literatuur blijkt dat depressieve klachten ook vaak een rol spelen bij mensen met dementie. Deze factor is meegenomen in het overkoepelende onderzoek 'Inzicht over inzicht'. In deze scriptie wordt er echter niet gekeken naar de samenhang tussen ziekte-inzicht en depressie omdat het onderzoek anders niet haalbaar zal zijn. Uit de literatuur blijkt er al meer bekend te zijn tussen de samenhang van ziekte-inzicht en depressie bij mensen met dementie. Bij verschillende onderzoeken tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij dementie zijn meer inconsistenties te vinden in de resultaten van deze onderzoeken, waardoor nieuw onderzoek van belang is.

Hoofdstuk 3: Methode

In het volgende hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek toegelicht. Tijdens het onderzoek werd gebruikt gemaakt van verschillende vragenlijsten om data te verzamelen, waarvan de meeste gebruik maken van Likert-schalen. Dit betekent dat er kwantitatief onderzoek gedaan is. Er is gekozen voor kwantitatief onderzoek omdat op deze manier het beste analyses uitgevoerd konden worden om de samenhang tussen ziekte-inzicht en angstklachten te onderzoeken. Het onderzoek was een prospectief cross-sectioneel onderzoek.

Het afstudeeronderzoek werd uitgevoerd bij Lentis. Lentis is een organisatie voor geestelijke gezondheidszorg, forensische gezondheidszorg en ouderenpsychiatrie in de provincies Groningen, Drenthe en Friesland. Binnen Lentis is Team290 werkzaam. Team290 is specialist op het gebied van dementie bij Lentis. Het team is er voor iedereen die een vorm van dementie heeft, ongeacht leeftijd. Ze begeleiden mensen die zelfstandig wonen in hun eigen huis of in een woonzorgcentrum. Ook wordt er ondersteuning geboden aan mantelzorgers.

In dit hoofdstuk worden eerst de procedure en de criteria voor deelname van het onderzoek beschreven. Vervolgens wordt beschreven welke verschillende vragenlijsten zijn afgenomen en hoe dit in zijn werk ging. Tot slot worden de analyses die zijn gebruikt beschreven.

3.1 Procedure

Via Team290 zijn casemanagers benaderd, die de onderzoekers hebben doorverwezen naar mensen met dementie die in aanmerking kwamen voor het onderzoek. Ook is er contact gezocht met dagbestedingscentra van Lentis/Dignis voor de werving van proefpersonen.

De mogelijke proefpersonen die aan de criteria voldeden (zie hoofdstuk 3.2) werden benaderd door middel van een flyer. Wanneer er werd besloten om mee te doen aan het onderzoek, werd er door de casemanager persoonlijke informatie (zoals naam, geslacht en leeftijd) opgestuurd over de proefpersoon via een aanmeldformulier. Hierna werd telefonisch contact gezocht met de proefpersoon en een afspraak ingepland. Vervolgens kregen zij een brief met uitgebreide informatie over het onderzoek. Proefpersonen kregen minimaal 2 weken de mogelijkheid om na te denken over hun deelname. De proefpersonen die mee hebben gedaan aan het onderzoek werden voorzien van een code (proefpersoon 1 'PP1', proefpersoon 2 'PP2', etc.). Op deze manier zijn de proefpersonen niet te traceren en is het onderzoek volledig geanonimiseerd.

Proefpersoon en naaste werden bezocht door twee onderzoekers. Voordat de vragenlijsten werden afgenomen bij de proefpersoon en de naaste werd er eerst nog uitleg gegeven over het onderzoek. Het doel van het onderzoek werd toegelicht en er werd verteld wat ze konden verwachten van het bezoek. Ook werd er verteld dat zij op elk moment mogen aangeven te willen stoppen met het onderzoek wanneer zij het als vervelend ervaren. Wanneer de patiënt en de naaste hierna instemden om mee te doen, werd er een toestemmingsformulier getekend. De kans dat deelnemers het onderzoek als vervelend ervaarden was klein, omdat het bezoek niet langer dan twee uur duurde. Er werd met zorg en geduld te werk gegaan, door er rekening mee te houden dat proefpersonen moeite kunnen hebben met het lezen en of begrijpen van de stellingen. Tijdens het afnemen van de vragenlijsten werden de vragenlijsten bij de proefpersoon en naaste in aparte ruimtes afgenomen, om afleiding en ongemakken te voorkomen. Wanneer het nodig was werd er tijdens het afnemen van de vragenlijsten een pauze ingelast. Deelname aan het onderzoek was geheel vrijwillig. De verzamelde gegevens van het onderzoek waren vertrouwelijk en de resultaten zijn anoniem verwerkt. Alle gegevens die verzameld waren voor het onderzoek werden bewaard in een gesloten kast waar alleen de onderzoekers toegang tot hadden. Deelnemers konden aangeven of zij de

resultaten van het onderzoek toegestuurd willen krijgen. Hierbij konden ze ook inzicht krijgen in hun persoonlijke uitkomsten.

3.2 Criteria

Voordat proefpersonen in aanmerking kwamen voor het onderzoek, moesten zij aan een aantal criteria voldoen:

- De proefpersoon moet samenwonen met degene die hem/haar zorg verleent en zowel proefpersoon als naaste moet bereid zijn om mee te doen aan het onderzoek.
- De proefpersoon moet gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie of gemengde dementie.
- De proefpersoon heeft geen psychiatrische aandoeningen, hersenletsel of ernstig middelenmisbruik.
- De proefpersoon scoort een 0.5, 1 of 2 op de CDR (Clinical Dementia Rating Scale) (bijlage 2).
- De proefpersoon is in staat om goed Nederlands te spreken zonder een vertaler.

Er is gekozen voor deze drie vormen van dementie omdat deze in de praktijk het meeste voorkomen. Wanneer er meer vormen meegenomen zouden worden in het onderzoek was dit ten koste gegaan van de homogeniteit. Het was van belang dat de proefpersoon geen psychiatrische aandoening of hersenletsel had, omdat hierbij de kans bestaat dat deze factoren de antwoorden beïnvloedden en hierdoor de metingen niet meer valide waren. Een CDR score zegt iets over de mate van dementie die iemand heeft. De 'Clinical Dementia Ratings scale' is een vragenlijsten die onderscheid maakt tussen vijf vormen van de mate van dementie die iemand kan hebben: 0 betekent 'geen dementie', 0.5 'beginnende dementie', 1 'lichte dementie', 2 'matige dementie' en 3 'ernstig dementie' (Mapi Research Institute, 2006). Er is gekozen voor een CDR-score van 0.5, 1 of 2 omdat de proefpersoon bij deze score nog in staat is om de vragen te begrijpen en deze op een juiste manier te beantwoorden.

3.3 Meetinstrumenten

Tijdens het onderzoek is er gebruikt gemaakt van verschillende vragenlijsten om ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie te meten. De verschillende domeinen van ziekte-inzicht werden gemeten met behulp van vragenlijsten die zowel bij de patiënt als de naaste werden afgenomen. Voor het meten van angstklachten zijn twee verschillende vragenlijsten gebruikt, waarbij één bij de persoon met dementie werd afgenomen en de andere bij de naaste. In het volgende hoofdstuk worden deze vragenlijsten beschreven.

3.3.1 Meetinstrumenten voor ziekte-inzicht

Vanuit het eerder beschreven biopsychosociaal model (paragraaf 2.1) werden drie verschillende domeinen van ziekte-inzicht meegenomen in dit onderzoek. Hier is voor gekozen omdat bij onderzoek naar ziekte-inzicht het van belang is om meerdere domeinen van ziekte-inzicht mee te nemen. De drie domeinen van ziekte-inzicht die zijn gemeten in dit onderzoek zijn geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executieve functies.

- Ziekte-inzicht van het geheugen werd gemeten aan de hand van de Memory Function Scale (MFS). De test beschrijft hoe vaak problemen met het geheugen dagelijks worden ervaren. De MFS bestaat uit 13 stellingen die gebruik maken van een vijf puntenschaal (0 = nooit en 4 = altijd). De mate van ziekte-inzicht bij de MFS werd gemeten door de score van de afname van de proefpersoon en de naaste te vergelijken. Dit werd gedaan doormiddel van een discrepantie score: $((MFS-S - MFS-I) / ((MFS-S + MFS-I)/2))$. MFS-S staat hier voor de score van de patiënt (subject) en MFS-I voor de score van de naaste (informant). Een hoge

discrepantiescore suggereert een lager ziekte-inzicht (Clare et al., 2010). Er is voor deze vragenlijst gekozen omdat de interne consistentie (0.84-0.94) (Hardy et al., 2006) en betrouwbaarheid (0.91 proefpersoon, 0.89 naaste) hoog zijn (Clare et al., 2012).

- Ziekte-inzicht van het sociaal emotionele functioneren werd gemeten met de Socio-Emotional Questionnaire (SEQ). Dit is een vragenlijst die bestaat uit 10 stellingen die gaan over het herkennen van vijf basis emoties (walging, angst, boos, verdrietig en blij) bij anderen. De vragenlijst bestaat verder uit 20 vragen over vaardigheden in relaties, antisociaal gedrag en openbaar gedrag. Bij de SEQ worden proefpersonen gevraagd antwoorden te geven tussen 1 (compleet mee eens) en 5 (compleet mee oneens) op de stellingen die worden gegeven. Binnen de SEQ worden drie verschillende domeinen onderscheiden van sociaal emotioneel functioneren, namelijk 'emotie recognitie en empathie', 'sociale relaties' en 'pro-sociaal gedrag'. 'Emotie recognitie en empathie' kijkt naar het hebben van begrip en vermogen om gevoelens van anderen te begrijpen. 'Sociale relaties' omvat het aangaan en onderhouden van goede interpersoonlijke relaties. 'Pro-sociaal gedrag' kijkt naar gedrag, zoals agressie en het hebben van kritiek. De mate van ziekte-inzicht bij de SEQ werd berekend doormiddel van een discrepantiescore, waarbij de antwoorden van de proefpersoon en de naaste worden vergeleken: $(SEQ-self - SEQ-other) / ((SEQ-self + SEQ-other) / 2)$. SEQ-self staat hier voor de score van de patiënt, en SEQ-other voor de score van de naaste. Een hoge discrepantiescore suggereert een lager ziekte-inzicht (Nelis et al., 2011). Er is voor gekozen om deze vragenlijst te gebruiken omdat hij betrouwbaar en valide blijkt te zijn bij mensen met hersenletsel en bij volwassenen (Bramham et al., 2009).
- Ziekte-inzicht van het executief functioneren werd gemeten door middel van de Dysexecutive Questionnaire (DEX). Dit is een vragenlijst die bestaat uit 20 beweringen over problemen in plannen en organiseren. Bij de DEX worden proefpersonen gevraagd op een vijf puntenschaal antwoord te geven (0 = nooit en 4 = heel vaak) op de stellingen die worden gegeven. Binnen de DEX worden vier verschillende domeinen van executief functioneren onderscheiden, namelijk 'sociale gebruiken en regels', 'gedrags-emotionele zelfregulatie', 'executieve cognitie' en 'metacognitie' (Simblett & Bateman, 2011). Sociale gebruiken en regels meet gedrag dat passend is binnen een sociale situatie. 'Gedrags-emotionele zelfregulatie' meet functies die betrokken zijn bij emotionele- en beloningsprocessen die noodzakelijk zijn voor passend adaptief reageren bij de afwezigheid van een cognitieve, gewoonte of omgevingsfactoren. 'Executieve cognitie' meet de hoge niveaus die verantwoordelijk zijn voor het controleren en sturen van automatische vaardigheden op een lager niveau door middel van planning, activering, bewaking, schakelen en remmen. 'Metacognitie' stelt iemand in staat om continu bewust te zijn van zijn of haar gedrag, intenties en doelen, en dus persoonlijkheid en sociale interactie doel te geven. Bij de DEX werd ziekte-inzicht gemeten door de score van de naaste min de score van de proefpersoon te nemen. Een hoge discrepantie score betekent minder ziekte-inzicht van de executieve functies (Wilson et al, 1996). De DEX is een veelgebruikte vragenlijst in de klinische praktijk (Kalff & Krabbendam, 2006).

3.3.2 Meetinstrumenten voor angstklachten

Er is gebruik gemaakt van twee verschillende vragenlijsten om angstklachten bij mensen met dementie te meten, namelijk de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Neuropsychiatrische vragenlijst (NPI).

- De HADS meet angst en depressie. De vragen die depressie meten worden niet meegenomen in dit onderzoek. De HADS wordt daarom in de rest van dit onderzoek aangeduid met HADS-

A (HADS-Angst). De vragenlijst bevat 14 stellingen, waarvan 7 over angst, waarbij de proefpersoon vier antwoord mogelijkheden heeft. De proefpersoon geeft antwoord op basis van hoe hij/zij zich gedurende de laatste week gevoeld heeft. De HADS-A is een vragenlijst die de persoon met dementie vraagt naar zijn ervaringen. Hoe hoger de score, hoe meer angstklachten de proefpersoon ervaart. Een totaalscore van 8 of hoger betekent dat er milde angstklachten worden ervaren. Scores tussen de 11 en 14 worden geassocieerd met matige angstklachten en scores boven de 15 worden geassocieerd met ernstige angstklachten (Bjelland et al, 2002). De interne consistentie van de HADS is goed (0.68 – 0.93), en de validiteit is voldoende.

- Als controle is bij de naaste van de persoon met dementie de screeningsvraag van het domein 'angst' van de Neuropsychiatrische vragenlijst (NPI) afgenomen. Dit is gedaan om in kaart te brengen of het aantal angstklachten dat de proefpersoon aangeeft ook werd bevestigd door de naaste. Deze screeningsvraag luidt 'Is uw partner erg nerveus, bezorgd, of schrikachtig zonder duidelijke reden? Lijkt hij/zij erg gespannen, rusteloos of zenuwachtig? Is hij/zij bang om alleen te zijn, zonder u?'. De betrouwbaarheid van de vragenlijst ligt tussen de 0.51 en 1.0 (Cummings et al., 1994).

Tabel 1: Overzicht vragenlijsten

Vragenlijst	Meet:	Proefpersoon/Naaste	Duur
MFS	Ziekte-inzicht van geheugen	Proefpersoon/Naaste	13 items (10 min)
SEQ	Ziekte inzicht van sociaal emotioneel functioneren	Proefpersoon/Naaste	30 items (15 min)
DEX	Ziekte inzicht van executieve functies	Proefpersoon/Naaste	20 items (15 min)
HADS-A	Symptomen van angstklachten	Proefpersoon	7 items (10 min)
NPI	Symptomen van angstklachten	Naaste	1 item (2 min)

3.4 Analyse

Alle gegevens zijn geanalyseerd door middel van SPSS 25. Bij het uitvoeren van de analyses is eerst gekeken of de variabelen waarbij analyses voor zijn uitgevoerd normaal verdeeld zijn. Dit is gedaan met behulp van de Kolmogorov-Smirnov test ($p > .05$), de Shapiro-Wilk test ($p > .05$) en door een visuele weergave van histogrammen en normale Q-Q plots.

Om te kijken of angstklachten die gerapporteerd worden door de proefpersonen aan de hand van de HADS-A betrouwbaar zijn, is de screeningsvraag van de NPI afgenomen bij naaste. Hierbij is het gemiddelde genomen van alle proefpersonen waarvan de NPI screeningsvraag (zie paragraaf 3.3.2) met 'ja' is beantwoord, en ook het gemiddelden van alle proefpersonen waarden de NPI screeningsvraag met 'nee' is beantwoord. Deze zijn vervolgens met elkaar vergeleken. Wanneer een proefpersoon aan de hand van de HADS-A aangaf milde angstklachten of hoger te ervaren, is gekeken of de naaste dit bevestigde door te kijken wat de naaste antwoorde op de NPI screeningsvraag (waarbij 'ja' een bevestiging is voor dat de proefpersoon milde angstklachten of hoger ervaart).

Om de samenhang tussen de getoetste variabelen te berekenen is er gebruikt gemaakt van correlaties. Wanneer de data normaal verdeeld waren, is er gebruik gemaakt van de Pearson correlatie analyse. Tijdens het onderzoek is er rekening mee gehouden dat de data die gebruikt werden niet normaal verdeeld konden zijn. Wanneer de data niet normaal verdeeld waren, is er gebruik gemaakt van de Spearman correlatie.

De Socio-Emotional Questionnaire (SEQ) en de Dysexecutive Questionnaire (DEX) bestaan uit verschillende domeinen van sociaal emotioneel functioneren en executieve functies. Bij de data analyse is de totale discrepantiescore van de vragenlijsten genomen, maar is er ook onderscheid gemaakt tussen de verschillende domeinen die deze vragenlijsten hebben gemeten. De verschillende domeinen van de SEQ zijn 'emotie recognitie en empathie', 'sociale relaties' en 'pro-sociaal gedrag'. De verschillende domeinen van de DEX zijn 'sociale gebruiken en regels', 'gedrags-emotionele zelfregulatie', 'executieve cognitie' en 'metacognitie'.

Om de verschillen tussen groepen te bekijken is er gebruik gemaakt van 'split file', waarbij geslacht en opleidingsniveau werden onderscheiden. Hierna werden dezelfde correlatie analyses gebruikt om de verschillen tussen groepen te bekijken.

Bij het onderzoek is gebruik gemaakt van de opleidingsniveaus van Verhage (bijlage 1). De opleidingsniveaus van Verhage zijn opgedeeld in zeven verschillende niveaus. Tijdens de analyses zijn deze opleidingsniveaus teruggebracht naar drie niveaus, omdat het aantal proefpersonen onder de verdeelde opleidingsniveau anders te klein waren om er aannemelijke analyses over uit te voeren. De opleidingsniveaus één tot en met vier van Verhage worden gezien als 'laag opleidingsniveau', opleidingsniveau vijf als 'gemiddeld opleidingsniveau' en opleidingsniveau zes en zeven als 'hoog opleidingsniveau'.

Hoofdstuk 4: Resultaten

De resultaten zijn naar voren gekomen uit de afgenomen vragenlijsten. In dit hoofdstuk wordt er eerst gekeken naar de demografische gegevens van de proefpersonen, hierna wordt er gekeken naar het aantal angstklachten dat is gemeten en of dit passend is bij wat de naasten aangaven en vervolgens worden de verschillende hypothesen besproken.

4.1 Respondenten

In totaal hebben 40 mensen zich aangemeld voor het onderzoek. Zes hebben zich van te voren weer terug getrokken. Niemand heeft zich tijdens het uitvoeren van het onderzoek terug getrokken. Er zijn analyses uitgevoerd over 34 proefpersonen die meegedaan hebben aan het onderzoek. Hiervan was 67,6 procent man ($N=23$) en 32,4 procent vrouw ($N=11$). De leeftijd varieerde van 65 tot 89 jaar, en de gemiddeld leeftijd bedroeg 78.56 jaar ($SD=6,19$). De ziekte van Alzheimer kwam het meest voor onder de proefpersonen ($N=17$). Het opleidingsniveau dat het meeste voorkwam onder de proefpersonen was hoog ($N=13$). Van drie proefpersonen was het opleidingsniveau niet bekend en deze zijn zodoende niet meegenomen in de analyses. Een CDR-score van 1 (lichte dementie) kwam het meest voor onder de proefpersonen ($N=22$).

Tabel 2: overzicht gegevens proefpersonen.

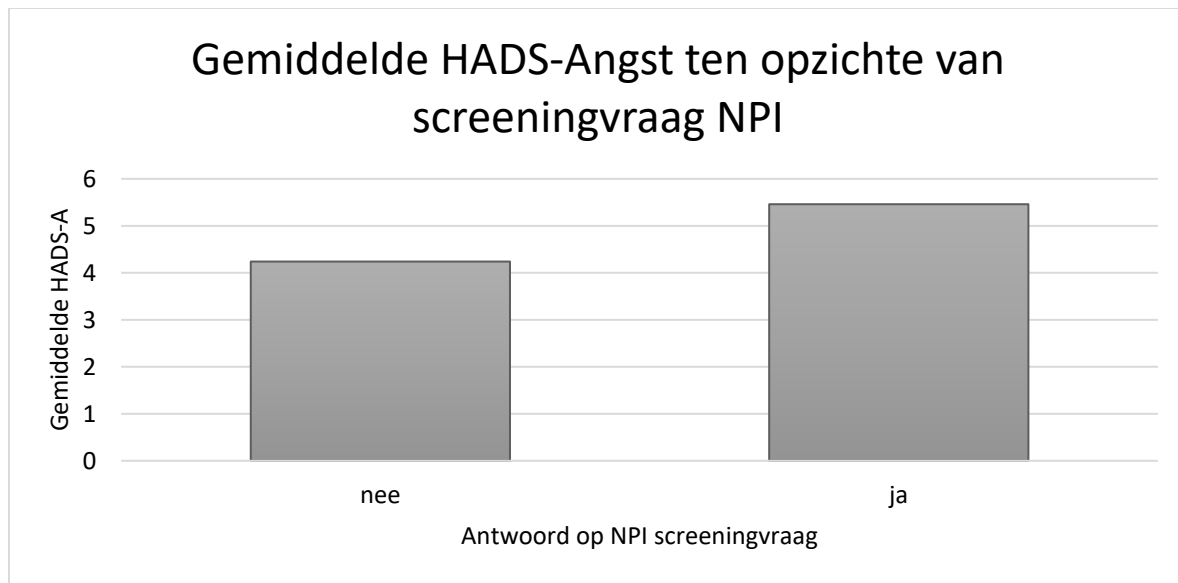
	M(SD)/N(%)
Geslacht	
Man	23 (67,6%)
Vrouw	11 (32,4%)
Leeftijd	78,56 (6,19)
CDR score	
0,5	5 (15%)
1	22 (65%)
2	7 (20%)
Type Dementie	
AD	17 (55%)
VaD	4 (13%)
MD	13 (42%)
Opleidingsniveau	N=31
Laag opleidingsniveau	10 (32%)
Gemiddeld opleidingsniveau	8 (26%)
Hoog opleidingsniveau	13 (42%)

AD = ziekte van Alzheimer, VaD = Vasculaire dementie, MD = gemengde dementie.

Voor elke variabele gold dat de data normaal verdeeld waren ($p>0,05$, voor zowel Kolmogorov-Smirnov als Shapiro-Wilk). Ook op basis van de visuele inspectie was te zien dat de data normaal verdeeld waren.

4.2 Angstklachten

Vijf van de 34 proefpersonen scoorden >8 op de HADS-A, wat indicatief is voor milde angstklachten. Bij drie van deze vijf gaf de naaste ook aan dat de proefpersoon te maken heeft met angstklachten op basis van de screeningsvraag van de NPI (zie paragraaf 3.3.2). In totaal hebben 13 naasten de screeningsvraag van de NPI met 'ja' beantwoord, wat indiceert dat volgens de naaste deze proefpersoon angstklachten ervaart. Met uitzondering van één persoon was de score op de HADS-A bij de proefpersonen waarbij de NPI met 'ja' was beantwoord tussen de 3 en de 13.



Figuur 1: overzicht gemiddelde HADS-Angst ten opzichte van antwoord NPI screeningvraag

Wanneer de screeningsvraag van de NPI met 'nee' werd beantwoord door de naaste ($N=21$), was de gemiddelde HADS-A score van de proefpersonen 4,24. Wanneer de screeningsvraag met 'ja' wordt beantwoord door de naaste ($N=13$), was de gemiddelde HADS-A score van de proefpersonen 5,46.

4.3 Ziekte-inzicht van geheugen en angstklachten

Uit de Pearson correlatie in tabel 3 blijkt dat er een negatief significant verband is tussen ziekte-inzicht van het geheugen en angstklachten bij mensen met dementie ($r=-.545$, $p=.001$). Bij vrouwen ($r=-.631$, $p=.037$) lijkt dit verband zwakker dan bij mannen ($r=-.561$, $p=.005$).

Tabel 3: Pearson correlatie (r) tussen ziekte-inzicht van het geheugen en angstklachten bij mensen met dementie.

	Totaal ($N=34$)	Man ($N=23$)	Vrouw ($N=11$)
MFS	-.545**	-.561**	-.631*

MFS = Discrepancie score van de Memory Function Scale.

*correlatie is significant bij 0,05 level (2-zijdig). ** correlatie is significant bij 0,01 level (2-zijdig).

4.4 Ziekte-inzicht van sociaal emotioneel functioneren en angstklachten

In tabel 4 is te zien dat de Pearson-correlatie uitwijst dat er een niet significant verband bestaat tussen angstklachten en ziekte-inzicht van het sociaal emotioneel functioneren ($r=.173$, $p=.329$). Wanneer er wordt gekeken naar de verschillende domeinen van sociaal emotioneel functioneren, is er te zien dat er een positief significant verband is tussen ziekte-inzicht van 'sociale relaties' en angstklachten en ($r=.382$, $p=.026$). Voor de domeinen 'emotie recognitie en empathie' ($r=.048$, $p=.790$) en 'pro-sociaal gedrag' ($r=-.288$, $p=.099$) is er sprake van een positief niet significant verband met angstklachten.

Tabel 4: Pearson correlatie (r) tussen ziekte-inzicht van sociaal emotioneel functioneren en angstklachten bij mensen met dementie

	Totaal ($N=34$)	Man ($N=23$)	Vrouw ($N=11$)
SEQ Totaal	.173	.064	.563
SEQ ERE	.048	-.020	.486
SEQ SR	.382*	.349	.632*
SEQ PB	-.288	-.387	-.097

SEQ totaal = discrepantie score van de Socio-Emotional Questionnaire, ERE = Emotion Recognition and Empathy, SR = Social Relationships, PB = Prosocial Behaviour.

*correlatie is significant bij 0,05 level (2-zijdig).

Als er wordt gekeken naar de verschillen tussen mannen en vrouwen is bij zowel mannen ($r=.064$, $p=.773$) als vrouwen ($r=.563$, $p=.071$) een niet significant positief verband tussen ziekte-inzicht van het domein sociaal emotioneel functioneren en angstklachten. Verder is er te zien dat er een positief significant verband is tussen ziekte-inzicht van 'sociale relaties' en angstklachten bij vrouwen ($r=.632$, $p=.037$). Bij mannen is dit een niet significant positief verband ($r=.349$, $p=.102$). Het verband tussen angstklachten en ziekte-inzicht van 'emotie recognitie en empathie' is een negatief niet significant verband bij mannen ($r=-.020$, $p=.927$), bij vrouwen is dit een positief niet significant verband ($r=.486$, $p=.130$).

4.5 Ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten

In tabel 5 is af te lezen dat er sprake is van een niet significant positief verband tussen ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten bij mensen met dementie ($r=.210$, $p=.234$). Verder is er te zien dat er een positieve significant verband is tussen ziekte-inzicht van 'executieve cognitie' en angstklachten ($r=.457$, $p=.007$). Voor de andere domeinen is er sprake van een niet significant verband. Wanneer er wordt gekeken naar het verschil tussen mannen en vrouwen, is te zien dat er een positief significant verband is tussen ziekte-inzicht van 'executieve cognitie' en angstklachten bij mannen ($r=.602$, $p=.002$), die bij vrouwen niet aanwezig is ($r=-.004$, $p=.990$). Verder zijn er geen opvallende significante verschillen te zien tussen mannen en vrouwen.

Tabel 5: Pearson correlatie (r) tussen ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten bij mensen met dementie.

	Totaal ($N=34$)	Man ($N=23$)	Vrouw ($N=11$)
DEX Totaal	.210	.313	-.004
DEX SC	-.018	-.013	-.029
DEX BESR	.098	.160	-.042
DEX EC	.457**	.602**	-.004
DEX MC	.008	-.018	.075

DEX Totaal = Discrepancie score van de Dysexecutive Questionnaire. SC = Social Convention, BESR = Behavioural-Emotional Self-Regulation, EC = Executive Cognition, MC = Metacognition.

**correlatie is significant bij 0,01 level (2-zijdig).

4.6 Ziekte-inzicht, angstklachten en opleidingsniveau

In tabel 6 is af te lezen dat er een verschil te vinden is in de samenhang tussen ziekte-inzicht van 'pro-sociaal gedrag' en angstklachten en het opleidingsniveau. Mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben, hebben een significant negatief verband tussen ziekte-inzicht van 'pro-sociaal gedrag' en angstklachten ($r=-.746$, $p=.003$). Bij mensen met een laag opleidingsniveau ($r=.158$, $p=.663$) en een gemiddeld opleidingsniveau ($r=-.511$, $p=.195$) is dit verband niet te zien. Ook is af te lezen dat mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben een significant negatief verband hebben tussen ziekte-inzicht van 'sociale gebruiken en regels' en angstklachten ($r=.558$, $p=.048$). Bij mensen met dementie met een laag ($r=.248$, $p=.489$) en gemiddeld opleidingsniveau ($r=.307$, $p=.460$) is dit verband niet te zien. Verder is er sprake van een sterke significante correlatie tussen ziekte-inzicht van 'executieve cognitie' en angstklachten bij mensen met dementie met een gemiddeld opleidingsniveau ($r=.734$, $p=.038$). Bij mensen met een laag ($r=.568$, $p=.086$) en hoog opleidingsniveau ($r=.053$, $p=.853$) is deze correlatie niet te zien.

Tabel 6: Pearson correlatie (r) tussen ziekte-inzicht en angstklachten en het verschil in opleidingsniveau bij mensen met dementie.

	Laag opl. (N=10)	Gemiddeld opl. (N=8)	Hoog opl. (N=13)
MFS	-.395	-.702	-.503
SEQ Totaal	.246	.196	-.081
SEQ ERE	-.367	.160	.037
SEQ SR	.296	.332	.489
SEQ PB	.158	-.511	-.746**
DEX Totaal	.251	.655	-.207
DEX SC	.248	.307	-.558*
DEX BESR	.172	.282	-.180
DEX EC	.568	.734*	.053
DEX MC	.126	.300	-.525

MFS = Discrepanctie score van de Memory Function Scale. SEQ totaal = discrepantie score van de Socio-Emotional Questionnaire, ERE = Emotion Recognition and Empathy, SR = Social Relationships, PB = Prosocial Behaviour, DEX Totaal = discrepantie score van de Dysexecutive Questionnaire. SC = Social Convention, BESR = Behavioural-Emotional Self-Regulation, EC = Executive Cognition, MC = Metacognition.

*correlatie is significant bij 0,05 level (2 zijdig). ** correlatie is significant bij 0,01 level (2-zijdig).

Hoofdstuk 5: Conclusie, discussie en aanbeveling

In dit hoofdstuk wordt eerst de conclusie van het onderzoek gegeven. Hierna volgt de discussie en wordt de aanbeveling.

5.1 Conclusie

Huidig onderzoek is gedaan om beter in beeld te krijgen wat de samenhang is tussen ziekte-inzicht en angstklachten bij mensen met dementie. Er is gekeken naar drie verschillende domeinen van ziekte-inzicht, namelijk geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executief functioneren. Daarnaast is gekeken of deze ziekte-inzicht domeinen verschillen laten zien ten aanzien van geslacht en opleidingsniveau.

De eerste deelvraag luidde ‘in hoeverre hangt ziekte-inzicht van het geheugen samen met angstklachten bij mensen met dementie?’ Uit de resultaten blijkt dat hoe meer ziekte-inzicht van het geheugen iemand met dementie heeft, hoe meer angstklachten deze persoon ervaart. Bij vrouwen lijkt dit verband iets sterker te zijn dan bij mannen. Hierbij lijkt het niet uit te maken welk opleidingsniveau mensen met dementie hebben.

De tweede deelvraag luidde ‘in hoeverre hangt ziekte-inzicht van sociaal emotioneel functioneren samen met angstklachten bij mensen met dementie?’ Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat er geen verband is tussen ziekte-inzicht van sociaal emotioneel functioneren en angstklachten bij mensen met dementie. Wanneer er echter wordt gekeken naar de verschillende domeinen waarin sociaal-emotioneel functioneren kan worden ingedeeld, is er een positief significant verband te zien tussen ziekte-inzicht van ‘sociale relaties’ en angstklachten bij mensen met dementie. Deze samenhang suggereert dat hoe beter het ziekte-inzicht van iemand is in zijn of haar sociale relaties, hoe minder angstklachten deze persoon ervaart. Dit verband is alleen significant aanwezig bij vrouwen. Daarnaast zijn er tussen de verschillende opleidingsniveau ook verschillen te zien. Bij mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben is er een positieve significante correlatie te zien tussen ziekte-inzicht van ‘pro-sociaal gedrag’ en angstklachten. Dit verband is niet terug te zien bij mensen met een laag of gemiddeld opleidingsniveau. Dit suggereert dat mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben en goed ziekte-inzicht hebben in hun pro-sociale gedrag, meer angstklachten ervaren.

De derde deelvraag luidde ‘in hoeverre hangt ziekte-inzicht van executieve functies samen met angstklachten bij mensen met dementie?’. Uit de resultaten blijkt dat er geen verband is tussen ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten bij mensen met dementie. Wanneer er wordt gekeken naar de verschillende domeinen waarin het executief functioneren kan worden ingedeeld, blijkt er uit de analyse dat hoe minder ziekte-inzicht van ‘executieve cognitie’ iemand heeft, hoe meer angstklachten iemand met dementie ervaart. Deze samenhang is sterk significant aanwezig bij mannen, terwijl deze samenhang bij vrouwen niet aanwezig is. Ook tussen de verschillende opleidingsniveaus zijn verschillen te zien. Bij mensen met dementie die een laag opleidingsniveau hebben is geen enkele significante samenhang te zien tussen de verschillende domeinen van executieve functies en angstklachten. Bij mensen met dementie die een gemiddeld opleidingsniveau hebben is er een sterk significant verband te zien tussen ziekte-inzicht van ‘executive cognitie’ en angstklachten. Dit suggereert dat hoe minder ziekte-inzicht zij hebben in ‘executieve cognitie’, hoe meer angstklachten zij ervaren. Bij mensen die een hoog opleidingsniveau hebben is er een significante samenhang te zien tussen ziekte-inzicht van ‘sociale gebruiken en regels’ en angstklachten. Dit suggereert dat mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben meer angstklachten ervaren wanneer zij een goed ziekte-inzicht hebben in ‘sociale gebruiken en regels’.

5.2 Discussie

De hypothese die vooraf is opgesteld is dat hoe meer ziekte-inzicht van het geheugen iemand met dementie heeft, hoe meer angstklachten er ervaren worden. Er werd verwacht geen verschil te zien ten aanzien van geslacht en opleidingsniveau. De eerste hypothese is bevestigd, want uit het onderzoek is gebleken dat hoe meer ziekte-inzicht van het geheugen iemand heeft, hoe meer angstklachten er worden ervaren. Dit is passend bij de bevinding van Aalten en haar collega's (2005), die aangeven dat angstklachten het resultaat kunnen zijn van een psychologische reactie wanneer iemand merkt dat hij of zij cognitief achteruit gaat. Als mensen met dementie zich dus bewust zijn van het feit dat hun geheugen achteruit gaat, zal dit leiden tot meer angstklachten. Het verband lijkt iets sterker aanwezig te zijn bij vrouwen dan bij mannen. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat vrouwen vaker een angststoornis ontwikkelen dan mannen (Kölling & Wijk, 2008). Verder noemen Kölling en Wijk dat vrouwen zich ook vaker met angstklachten zullen presenteren dan mannen. Wanneer vrouwen sneller angstklachten ontwikkelen en rapporteren, is de kans aanwezig dat dit ook bij huidig onderzoek is gebeurd, wat het verschil tussen mannen en vrouwen kan verklaren.

Een tweede hypothese die vooraf is opgesteld is dat hoe meer ziekte-inzicht van het sociaal emotioneel functioneren iemand met dementie heeft, hoe meer angstklachten er ervaren worden. Er werd verwacht geen verschil te zien tussen geslacht en opleidingsniveau. Deze hypothese is niet bevestigd. Als er echter wordt gekeken naar de verschillende domeinen van sociaal emotioneel functioneren blijkt dat vrouwen minder angstklachten ervaren wanneer zij een goed ziekte-inzicht van hun sociale relaties hebben. Bij mannen is deze trend ook aanwezig, maar dit verband is minder sterk en niet significant. 'Sociale relaties' omvat het aangaan en onderhouden van goede interpersoonlijke relaties. Wanneer vrouwen dus een goed beeld hebben van hun interpersoonlijke relaties en/of deze goed onderhouden, zal dit leiden tot minder angstklachten. Sociale relaties zouden steun kunnen bieden voor iemand die dementie heeft, en wanneer iemand met dementie hier een goed beeld van heeft en dus ook de verwachte steun krijgt die hij of zij verwacht, zal dit kunnen leiden tot minder angstklachten. Deze bevinding sluit aan bij Hancock en collega's (2006), die ondervonden dat mensen met dementie die in een verpleeghuis wonen meer angstklachten ondervonden wanneer zij een onvervulde behoefte aan gezelschap hebben. Uit de resultaten blijkt verder dat mensen met dementie met een hoog opleidingsniveau die een goed ziekte-inzicht hebben in hun pro-sociale gedrag, meer angstklachten ervaren. 'Pro-sociaal gedrag' kijkt naar gedrag, zoals agressie en het hebben van kritiek. Je zou kunnen veronderstellen dat mensen met een hoog opleidingsniveau vaker kritiek hebben op verschillende zaken en op hun eigen handelen. Het kritiek hebben op verschillende zaken, maar vooral het kritiek hebben op je eigen handelen zou kunnen leiden tot angstklachten, omdat het inspanning kan vereisen (Grant et al., 2002) en je niet tevreden bent over je eigen kunnen en handelen.

De derde hypothese die vooraf is opgesteld is dat hoe meer ziekte-inzicht van zijn/haar executieve functies iemand met dementie heeft, hoe meer angstklachten er ervaren worden. Er werd verwacht geen verschil te zien tussen geslacht en opleidingsniveau, hetgeen niet wordt bevestigd. Uit het onderzoek is gebleken dat er geen significant verband is tussen ziekte-inzicht van executieve functies en angstklachten bij mensen met dementie. Wanneer er wordt gekeken naar de verschillende domeinen van executieve functies, blijkt dat hoe minder ziekte-inzicht iemand heeft van 'executieve cognitie', hoe meer angstklachten er bij die persoon worden ervaren. Dit verband is echter alleen bij mannen aanwezig. 'Executieve cognitie' meet de hoge niveaus die verantwoordelijk zijn voor het controleren en sturen van automatische vaardigheden op een lager niveau door middel van planning, activering, bewaking, schakelen en remmen. Wanneer mannen met dementie dus geen goed ziekte-inzicht hebben in het plannen en sturen van bepaalde activiteiten leidt dit tot meer angstklachten.

Men kan zich voorstellen dat dit kan leiden tot meer angstklachten, omdat er onverwachte dingen gebeuren voor die persoon op een dag, en dit zou een gevoel van onzekerheid en angst kunnen oproepen. Daarnaast blijkt dat mensen met dementie die een hoog opleidingsniveau hebben, meer angstklachten ervaren wanneer zij goed ziekte-inzicht hebben in 'sociale gebruiken en regels'. 'Sociale gebruiken en regels' meet gedrag dat passend is binnen een sociale situatie. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat mensen met een hoog opleidingsniveau voor elke situatie goed weten hoe zij zich moeten gedragen. De Lange (2004) geeft aan dat mensen niet altijd goed weten hoe zij moeten omgaan met iemand met dementie. Wanneer mensen met dementie nog goed doorhebben hoe zij zich moeten gedragen in bepaalde situaties, kan dit leiden tot angstklachten omdat hun omgeving anders met hun omgaat vanwege de dementie.

Beperkingen en kwaliteiten

De methodologie van het onderzoek kende een aantal beperkingen en kwaliteiten. Een beperking is dat aan het onderzoek in totaal 34 proefpersonen meegedaan, waarvan 67,6 procent van het mannelijke geslacht was. Het geslacht is niet gelijk verdeeld, en dit kan leiden tot scheef verdeelde data, omdat de groepen niet even groot zijn. Een tweede beperking is dat het aantal proefpersonen dat heeft meegedaan aan het onderzoek niet groot is. Een reden van de weinig aanmeldingen voor het onderzoek kan liggen aan de criteria die zijn gehanteerd. Zo zijn er drie verschillende vormen van dementie meegenomen in het onderzoek, namelijk de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en gemengde dementie. In het onderzoek is onder andere fronto-temporale dementie niet meegenomen. Fronto-temporale dementie staat bekend als een vorm van dementie waar vaak sprake is van een verminderd ziekte-inzicht (Rankin et al., 2005). Er is echter gekozen om deze vorm niet mee te nemen in het onderzoek, omdat deze vorm van dementie minder vaak voorkomt en een ander verloop laat zien dan de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie (Lentis, z.d.). Wanneer er meer vormen van dementie waren meegenomen, had dit misschien geleid tot meer proefpersonen, maar was dit wel ten koste gegaan van de homogeniteit.

Een andere beperking is dat in dit onderzoek alleen proefpersonen zijn meegenomen die in zorg zijn bij Team290 van Lentis. Dit zou een vertekend beeld van resultaten op kunnen leveren, omdat er alleen mensen in het onderzoek meegenomen zijn die al in zorg zijn. Echter wordt bij Lentis en Team290 overal dezelfde werkwijze gehanteerd, wat voor de mensen met dementie vertrouwd is. Er worden bijvoorbeeld geen interventies toegepast die invloed zouden kunnen hebben op het aantal angstklachten dat iemand met dementie ervaart.

Verder is een beperking van het onderzoek dat de variatie van het aantal weken dat iemand gediagnosticeerd is met dementie groot was tijdens dit onderzoek. Dit zou een vertekend beeld kunnen geven van de resultaten, omdat mensen die langer dementie hebben vaak een verminderd ziekte-inzicht hebben (Aalten et al., 2005).

Een kwaliteit van het onderzoek is dat er twee verschillende vragenlijsten zijn gebruikt om angstklachten in kaart te brengen bij mensen met dementie, de HADS-A en de NPI. Angstklachten meten bij mensen met dementie wordt gezien als lastig omdat angst en dementie veel symptomen hebben die met elkaar overlappen, zoals snel vermoeid zijn, rusteloosheid en moeite hebben met concentreren (Seignourel et al., 2008). Een lastig gegeven voor onderzoekers is of angstsymptomen die mogelijk kunnen worden verklaard door de aanwezigheid van dementie of andere syndromen (zoals depressie of agitatie) moeten worden gebruikt om een angststoornis te diagnosticeren. Bij het definiëren van angstklachten komen veel subjectieve factoren kijken, zoals het hebben van zorgen. Angst definiëren enkel op basis van gedragsobservaties of het rapport van een zorgverlener kan ervoor zorgen dat de meting onvolledig is. Er zijn om die reden in dit onderzoek verschillende

methoden en vragenlijsten gebruikt om angstklachten te meten bij mensen met dementie. Tijdens dit onderzoek is de NPI afgenomen bij de naaste om te controleren of er grote verschillen te zien zijn in angstklachten die de proefpersoon aangaf en wat de naaste aangaf. Uit zelfrapportage middels de HADS-A bleken vijf proefpersonen te maken te hebben met milde angstklachten, en bij drie van de vijf werd dit bevestigd door de naaste. In één geval gaf de naaste aan dat de proefpersoon te maken heeft met angstklachten, terwijl de proefpersoon zelf op basis van de HADS-A dit niet aangaf. De verschillen van gemiddelde van de HADS-A wanneer de screeningsvraag van de NPI met 'ja' of 'nee' zijn beantwoord zijn niet heel groot. Wel is te zien dat het gemiddelde wat hoger ligt wanneer de screeningvraag met 'ja' wordt beantwoord (zie paragraaf 4.2). De verschillen kunnen wijzen op het feit dat naasten van de mensen met dementie de angstklachten bevestigen, maar de verschillen zijn te klein om dit aan te kunnen nemen.

Een andere kwaliteit van het onderzoek is dat tijdens het onderzoek gebruik gemaakt is van verschillende vragenlijsten voor het meten van ziekte-inzicht, die zowel bij de naaste als de proefpersoon werden afgenomen. De vragenlijsten die zijn gebruikt zijn valide en betrouwbaar bevonden. Tijdens de afname van de vragenlijsten konden de proefpersoon en de naaste elkaar niet beïnvloeden, omdat de vragenlijsten in aparte ruimtes werden afgenomen. De vragenlijsten zijn afgenomen bij de mensen thuis, dus er kan verondersteld worden dat de proefpersonen hier op hun gemak waren. Tijdens het afnemen van de vragenlijsten door de onderzoekers is er geen hinder ondervonden. De vragenlijsten zijn tijdens dit onderzoek vaak door dezelfde twee onderzoekers afgenomen, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek ten goede komt. Ook werd altijd dezelfde werkwijze gehanteerd tijdens het afnemen van de vragenlijsten.

5.3 Aanbeveling

Concluderend zijn er een aantal interessante bevindingen uit het onderzoek naar voren gekomen. Wanneer mensen met dementie een goed ziekte-inzicht hebben van het geheugen, blijken zij meer angstklachten te ervaren dan mensen die een verminderd ziekte-inzicht van het geheugen hebben. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op wat voor angstklachten dit zijn. Hierbij zou ook gekeken kunnen worden naar of er overeenkomsten of verschillen te zien zijn in het soort angstklachten die mensen met dementie met een goed ziekte-inzicht van geheugen ervaren. Op basis hiervan zou gekeken kunnen worden naar hoe deze angstklachten gereduceerd kunnen worden.

Ook zijn de bevindingen binnen de verschillende domeinen van de sociaal emotioneel functioneren en executieve functies interessant. Hierbij zal bijvoorbeeld onderzocht kunnen worden in welke mate iemand met dementie sociale steun verwacht. Wanneer blijkt dat dit niet gelijk is aan wat diegene krijgt, kan hier op ingespeeld worden door hem of haar meer sociale steun te bieden, zodat de mogelijke angstklachten zouden kunnen afnemen. Dit zou bijvoorbeeld gedaan kunnen worden door de oudere zoveel mogelijk te proberen te betrekken in sociale activiteiten. Verder kan onderzocht worden in hoeverre iemands ziekte-inzicht heeft in zijn of haar executieve cognitie. Wanneer iemand hier geen goed ziekte-inzicht in heeft leidt dit tot meer angstklachten. Deze angstklachten kunnen dan verminderd worden door bijvoorbeeld met een duidelijke planning te werken in de zorg, en deze planning ook ergens groot op te hangen. Voor zowel het domein 'sociale relaties' als 'executieve cognitie' geldt dat hoe minder ziekte-inzicht iemand hierin heeft, hoe meer angstklachten er ervaren worden. Nieuw onderzoek, wat kijkt naar hoe iemands ziekte-inzicht verhoogd kan worden voor deze domeinen, is hier relevant.

Het uitgevoerde onderzoek bestaat uit een kleine normgroep, waardoor het de vraag is of de gevonden bevindingen kloppen. Vervolgonderzoek onder meer respondenten moet uitwijzen of de gevonden resultaten bevestigd kunnen worden. Hierbij is het van belang om te zorgen dat de data

meer verdeeld wordt onder de variabelen geslacht en opleidingsniveau, omdat in huidig onderzoek deze normgroepen te klein zijn om aan te nemen dat de gevonden bevindingen kloppen. Verder wordt aanbevolen om in dit vervolgonderzoek dezelfde werkwijze te hanteren, maar ook het aantal weken dat iemand dementie heeft mee te nemen. Uit onderzoek van Aalten en collega's (2005) blijkt namelijk dat hoe langer iemand dementie heeft, hoe minder het ziekte-inzicht van iemand is. Dit is in dit onderzoek niet meegenomen. In vervolgonderzoek is het relevant om onderscheid te maken tussen het aantal weken dat iemand dementie heeft, omdat dit wellicht grote verschillen kan opleveren in de mate van ziekte-inzicht dat iemand met dementie heeft.

Een ander interessant vervolgonderzoek is om te kijken hoe hulpverleners ziekte-inzicht inschatten. Het is van belang voor hulpverleners van Team290 dat zij goed kunnen inschatten wat het ziekte-inzicht van iemand met dementie is, zodat zij gepaste zorg kunnen verlenen. Een onderzoek naar hoe hulpverleners het ziekte-inzicht van iemand met dementie inschatten is relevant. Wanneer blijkt dat hulpverleners hier bijvoorbeeld moeite mee hebben, kunnen zij hierin geschoold worden door te kijken welke factoren van belang zijn bij het inschatten van ziekte-inzicht.

Referenties:

- Aalten, P., Van Valen, E., Clare, L., Kenny, G., & Verhey, F. (2005). Awareness in dementia: a review of clinical correlates. *Aging & Mental Health*, 9(5), 414-422.
- American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (text revision)*, 4th, Washington, DC: Author
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52(2), 69-77.
- Bramham, J., Morris, R. G., Hornak, J., Bullock, P., & Polkey, C. E. (2009). Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesions. *Journal of Neuropsychology*, 3(1), 125-143.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39(1), 25-36.
- Clare, L. (2002). Developing awareness about awareness in early-stage dementia: the role of psychosocial factors. *Dementia*, 1(3), 295-312.
- Clare, L., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I. S., ... & Morris, R. G. (2012). The influence of psychological, social and contextual factors on the expression and measurement of awareness in early-stage dementia: Testing a biopsychosocial model. *International journal of geriatric psychiatry*, 27(2), 167-177.
- Clare, L., Marková, I. S., Roth, I., & Morris, R. G. (2011). Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: theoretical framework and clinical implications. *Aging & mental health*, 15(8), 936-944.
- Clare, L., Marková, I., Verhey, F., & Kenny, G. (2005). Awareness in dementia: a review of assessment methods and measures. *Aging & Mental Health*, 9(5), 394-413.
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce, E., Surr, C., & Downs, M. (2008). 'I don't do like I used to do': A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Social Science & Medicine*, 66(11), 2366-2377.
- Clare, L. (2012). THE MEMORY AWARENESS RATING SCALE (MARS).
- Clare, L., Whitaker, C. J., & Nelis, S. M. (2010). Appraisal of memory functioning and memory performance in healthy ageing and early-stage Alzheimer's disease. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 17(4), 462-491.
- Cosentino, S., & Stern, Y. (2005). Metacognitive theory and assessment in dementia: do we recognize our areas of weakness?. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 11(7), 910-919.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308.

- De Lange, J. (2004). Omgaan met dementie. *Het effect van geïntegreerde beleavingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen: een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment. Academisch proefschrift, Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.*
- Derouesné, C., Thibault, S., Lagha-Pierucci, S., Baudouin- Madec, V., Ancrì, D., & Lacomblez, L. (1999). Decreased awareness of cognitive deficits in patients with mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 1019–1030.
- Gibbons LE, Teri L, Logsdon R. Anxiety symptoms as predictors of nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Geropsychology*. 2002;8(4):335–342.
- Grant, A. M., Franklin, J., & Langford, P. (2002). The self-reflection and insight scale: A new measure of private self-consciousness. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 30(8), 821-835.
- Hancock, G. A., Woods, B., Challis, D., & Orrell, M. (2006). The needs of older people with dementia in residential care. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A journal of the psychiatry of late life and allied sciences*, 21(1), 43-49.
- Hardy, R. M., Oyebode, J. R., & Clare, L. (2006). Measuring awareness in people with mild to moderate Alzheimer's disease: Development of the Memory Awareness Rating Scale—adjusted. *Neuropsychological rehabilitation*, 16(2), 178-193.
- Harwood, D. G., Sultzer, D. L., & Wheatley, M. V. (2000). Impaired insight in Alzheimer disease: association with cognitive deficits, psychiatric symptoms, and behavioral disturbances. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*.
- Kalff, A. C., & Krabbendam, L. (2006). Handleiding Behavioral assessment of the dysexecutive syndrome for children (BADS-C).
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open university press.
- Kölling, P., van Wijk, C. G., & Cath, C. (2008). Angst en depressie. *Bijblijven*, 24(7), 42-47.
- Kwak, Y. T., Yang, Y., & Koo, M. S. (2017). Anxiety in Dementia. *Dementia and neurocognitive disorders*, 16(2), 33-39.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Van der Roest, H. G., Meiland, F. J. M., Davies, R. J., Moelaert, F., ... & Dröes, R. M. (2007). Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing research reviews*, 6(3), 223-246.
- Lentis.nl. (z.d.). Soorten dementie – 4 vormen van dementie. Geraadpleegd van <https://www.lentis.nl/probleem/dementie/soorten/>
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Somsak, D., Dew, M. A., & DeKosky, S. T. (1994). Awareness of cognitive deficits and anosognosia in probable Alzheimer's disease. *European Neurology*, 34, 277–282.
- Mapi Research Institute. (2006). Werkblad voor Klinische Beoordeling Dementie. Geraadpleegd van http://www.arteveldehogeschool.be/ahsgezondheidszorg/ergotherapie/kronkels/wp-content/uploads/2017/06/140320_Bijlage-5-werkblad-CDR.pdf

- Mendez MF, McMurtray A, Chen AK, Shapira JS, Mishkin F, Miller BL. Functional neuroimaging and presenting psychiatric features in frontotemporal dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 2006;77(1):4–7.
- Miesen, B. (1990). *Gehechtheid en dementie: ouders in de beleving van dementerende ouderen* (Doctoral dissertation, [Sl: sn]).
- Migliorelli, R., Teson, A., Sabe, L., Petracca, G., Petracchi, M., Leiguarda, R., & Starkstein, S. E. (1995). Anosognosia in Alzheimer's disease: A study of associated factors. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 7, 338–344.
- Naylor, E., & Clare, L. (2008). Awareness of memory functioning, autobiographical memory and identity in early-stage dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18(5-6), 590-606.
- Nelis, S. M., Clare, L., Martyr, A., Markova, I., Roth, I., Woods, R. T., ... & Morris, R. G. (2011). Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*, 15(8), 961-969.
- Orrell M, Bebbington P. Psychosocial stress and anxiety in senile dementia. *Journal of Affective Disorders*. 1996;39(3):165–173.
- Ownby RL, Harwood DG, Barker WW, Duara R. Predictors of anxiety in patients with Alzheimer's disease. *Depression and Anxiety*. 2000;11(1):38–42.
- Peeters, J. M., De Lange, J., Van Asch, I., Spreeuwenberg, P., Veerbeek, M., Pot, A. M., ... & Ouderenzorg, N. P. (2012). Landelijke evaluatie van casemanagement dementie. Trimbos-instituut: Nivel.
- Rankin, K. P., Baldwin, E., Pace-Savitsky, C., Kramer, J. H., & Miller, B. L. (2005). Self awareness and personality change in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(5), 632-639.
- Segal, S. K., Cotman, C. W., & Cahill, L. F. (2012). Exercise-induced noradrenergic activation enhances memory consolidation in both normal aging and patients with amnesic mild cognitive impairment. *Journal of Alzheimer's Disease*, 32(4), 1011-1018.
- Seignourel, P. J., Kunik, M. E., Snow, L., Wilson, N., & Stanley, M. (2008). Anxiety in dementia: a critical review. *Clinical psychology review*, 28(7), 1071-1082.
- Seltzer, B., Vasterling, J. J., Hale, M. A., & Khurana, R. (1995). Unawareness of memory deficit in Alzheimer's disease: Relation to mood and other disease variables. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioral Neurology*.
- Sevush, S., & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 150, 748–751.
- Simblett, S. K., & Bateman, A. (2011). Dimensions of the Dysexecutive Questionnaire (DEX) examined using Rasch analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(1), 1-25.
- Starkstein, S. E. (2014). Anosognosia in Alzheimer's disease: diagnosis, frequency, mechanism and clinical correlates. *Cortex*, 61, 64-73.

- Starkstein, S. E., Sabe, L., Chmerinski, E., Jason, L., & Leiguarda, R. (1996). Two domains of anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 61, 485–490.
- Verbraeck, B., & van der Plaats, A. (2016). *De wondere wereld van dementie: vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden*. Springer.
- Verdon, CM, Fossati, P, Verny, M, Dieudonne, B, Teillet, L and Nadel, J. 2007. Social cognition: An early impairment in dementia of the Alzheimer type. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21: 25–30.
- Verhage, F. (1964). *Intelligentie en leeftijd: Onderzoek bij Nederlanders van twaalf tot zevenenzeventig jaar*. van Gorcum.
- Verhey, F. R., Rozendaal, N., Ponds, R. W., & Jolles, J. (1993). Dementia, awareness and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(10), 851-856.
- Wilson, B. A., Evans, J. J., Alderman, N., Burgess, P. W., & Emslie, H. (1996). Behavioural assessment of the dysexecutive syndrome. *Methodology of frontal and executive function*, 239, 250.
- Wind, A. W., Gussekloo, J., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Bouma, M., Boomsma, L. J., & Boukes, F. S. (2009). NHG-standaard Dementie. In *NHG-Standaarden 2009* (pp. 497-520). Bohn Stafleu van Loghum, Houten.
- Yildirim-Gorter, M., Groot, D., Hermens, L., Diesfeldt, H., & Scherder, E. (2018). Self-and informant-rating mood scales applied in elderly persons with Alzheimer's dementia, with or without a language disorder. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 49(3), 103-116.

Bijlagen

Codering opleidingsniveau / coding of educational levels

Gebaseerd op Verhage (1964) en de Standaard Onderwijsindeling (SOI) van het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS, 2014). Overgenomen uit Hendriks et al. (2014).

Deze codering van opleidingsniveaus is gebruikelijk in de Nederlandse (neuro)psychologie. De codering volgens Verhage is vrijwel gelijk aan de International Standard Classification of Education (UNESCO, 1997).

This coding system is based on Verhage (1964) and the Standard Classification of Education of the Dutch Central Bureau of Statistics (CBS, 2014). Taken from Hendriks et al. (2014).

This coding system is the most frequently used in Dutch (neuro)psychology. It is very similar to the International Standard Classification of Education (UNESCO, 1997).

1. Minder dan 6 klassen lager onderwijs

- Minder dan 8 groepen basisonderwijs
- ZMLK-school

2. Zes klassen lager onderwijs

- Diverse vormen van gewoon lager onderwijs (6 klassen) of basisonderwijs (8 groepen), alsmede buitengewone vormen van lager en basisonderwijs die toegang geven tot het voortgezet onderwijs.
- LOM-school
- MLK-school

3. Meer dan 6 klassen lager onderwijs zonder verder afgesloten speciale opleiding

- Het vroegere 8-klassen lager onderwijs
- Niet-voltooid middelbare schoolopleiding (1 jaar MULO, 2 jaar HAVO etc.)
- VBO
- VGLO

4. Gediplomeerde schoolopleiding lager dan MULO

- LTS (A- en B-niveau)
- LEAO
- LHNO (A en B-niveau)
- Lagere Landbouw- en Tuinbouwschool
- VMBO-b
- "Lagere" beroepsgerichte opleidingen (Kinderbescherming A en B, kinderverzorger, zwakzinnigenverzorger, bloemist, baggeraar, banketbakker, textielvakdiploma, slijterdiploma etc.)
- Leerlingwezen, leerlingstelsel, beroepsbegeleidende leerweg (BBL)
- ITO, IHNO
- Drie achtereenvolgende jaren onderwijs van code 5 met overgangsrapport naar de vierde klas (3 jaar MULO, MTS, MEAO, VMBO-t etc.)

- Mbo-opleidingen niveau 1 en 2

5. MULO

- MAVO
- Mbo-opleidingen niveau 3 en 4 (MTS, MEAO, Middelbare Detailhandelsschool, Middelbare Landbouwschool, etc.)
- KJV-opleiding, opleiding tot verpleger, zwakzinnigenverzorger (opleiding na 1977)
- LTS en LHNO op C-niveau
- Beroepsopleidende leerweg (BOL)
- VMBO-t
- Drie achtereenvolgende jaren onderwijs van code 6 met overgangsrapport naar de vierde klas (3 jaar HAVO, VWO, HBS etc.)

6. VHMO

- HAVO
- Atheneum, Gymnasium, Lyceum, VWO
- HBS, MMS
- Hbo-opleidingen (HTS, HEAO, Hogere Landbouwschool, Hogere Textielschool, Pedagogische Academie, Hogere Laboratoriumschool etc.)
- Post-HBO-onderwijs, HBO-master
- Officiersopleiding
- Opleiding tot leraar middelbaar onderwijs (MO-akte)
- Behaald propedeutisch examen of kandidaatsexamen WO

7. Wetenschappelijk onderwijs

- Universitaire opleiding (doctoraal)
- Universitaire opleiding (bachelor- en/of masterniveau)
- Postacademisch onderwijs (promotie, postmasteropleiding)
- Technische Hogeschool (voor 1986)
- Landbouwhogeschool (voor 1986)

Referenties

Centraal Bureau voor de Statistiek (2014). *Standaard onderwijsindeling 2006* (Editie 2013/'14). Den Haag/Heerlen: CBS.

Hendriks M, Kessels R, Gorissen M, Schmand B, Duits A (redactie). *Neuropsychologische diagnostiek. De klinische praktijk*. Uitgeverij Boom, Amsterdam, 2014.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION. International Standard Classification of Education. ISCED 1997. Geneva, UNESCO-UIS 1997, 2006.

www.uis.unesco.org

Verhage, F. (1964). *Intelligentie en leeftijd: Onderzoek bij Nederlanders van twaalf tot zevenenzeventig jaar*. Assen: Van Gorcum

KLINISCHE BEOORDELING DEMENTIE (CDR)

KLINISCHE BEOORDELING DEMENTIE (CDR):	0	0.5	1	2	3
---------------------------------------	---	-----	---	---	---

	Verslechtering				
	Geen 0	Twijfelachtig 0.5	Licht 1	Matig 2	Eerstig 3
Geheugen	Geen geheugenverlies of lichte inconsistente vergeetachtigheid	Consistente lichte vergeetachtigheid, gedeeltelijke herinnering van gebeurtenissen, 'benigne' vergeetachtigheid	Gematigd geheugenverlies, duidelijker voor recente gebeurtenissen; stoornis is van invloed op dagelijkse activiteiten	Zwaar geheugenverlies; alleen hoog geleerd materiaal wordt bewaard; nieuw materiaal snel kwijt	Zwaar geheugenverlies; alleen fragmenten over
Oriëntatie	Volledig georiënteerd	Volledig georiënteerd, alleen iets moeite met tijdsverhoudingen	Gematigde moeite met tijdsverhoudingen; georiënteerd voor wat betreft plaats van onderzoek; kan elders geografische desoriëntatie ondervinden	Zeer veel moeite met tijdsverhoudingen; meestal georiënteerd voor wat betreft tijd, vaak voor wat betreft plaats	Alleen op zichzelf georiënteerd
Beoordeling & het oplossen van problemen	Lost alledaagse problemen op en wikkelt zakelijke en financiële aangelegenheden goed af; beoordeling goed in verhouding tot eerdere prestaties	Geringe verslechtering bij het oplossen van problemen en het oplossen van de vragen naar overeenkomsten en verschillen	Gematigde moeite met het verwerken van problemen en het verwerken van de vragen naar overeenkomsten en verschillen; sociale beoordeling meestal intact	Eerstige verslechtering van het verwerken van problemen en het verwerken van de vragen naar overeenkomsten en verschillen; sociale beoordeling meestal verslechterd	Niet in staat iets te beoordelen of problemen op te lossen
Sociale activiteiten (Activiteiten buitenshuis)	Onafhankelijk functioneren op gebruikelijke niveau in baan, bij boodschappen doen, vrijwilligerswerk en sociale groepen	Geringe verslechtering van deze activiteiten	Niet in staat onafhankelijk in deze activiteiten te functioneren, ofschoon wellicht nog steeds deelnemend aan enkele; lijkt op het eerste gezicht normaal	Pretendeert niet buitenshuis onafhankelijk te functioneren. Lijkt goed genoeg om naar familiebijeenkomsten buitenshuis te worden gebracht	Lijkt te ziek om naar familiebijeenkomsten buitenshuis te worden gebracht
Huis en hobby's	Leven thuis, hobby's en intellectuele interesses goed gehandhaafd	Leven thuis, hobby's en intellectuele interesses iets verslechterd	Lichte, maar duidelijke verslechtering van functioneren thuis; lastigere taken worden niet meer gedaan; meer gecompliceerde hobby's en interesses worden niet meer gedaan	Alleen eenvoudige taken gehandhaafd; zeer beperkte interesses, slecht onderhouden	Thuis geen functioneren van betekenis
Persoonlijke verzorging	Volledig in staat voor zichzelf te zorgen		Moet aangespoord worden	Heeft hulp nodig bij het aankleden, hygiëne, het bijhouden van persoonlijke bezittingen	Heeft veel hulp nodig bij de persoonlijke verzorging; vaak incontinent