

Ziekte-inzicht bij dementie

Kwantitatief onderzoek naar de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft
het ziekte-inzicht van de patiënt



Titel: Ziekte-inzicht bij dementie

Ondertitel: Kwantitatief onderzoek naar de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt

Auteur: Femke van Dellen
fe.m.van.dellen@st.hanze.nl
Studentnummer: 346543
Hanzehogeschool Groningen
Academie voor Sociale Studies
Toegepaste Psychologie

Afstudeerbegeleider: Jorien van der Velde
Docent-onderzoeker
j.van.der.velde@pl.hanze.nl

Opdrachtgever: Elly Krist
Lentis Ouderenpsychiatrie
GZ-psycholoog in opleiding tot Klinisch psycholoog
em.krist@lentis.nl

Datum: 3 juni 2019

Versie: 1

Voorwoord

Voor u ligt de bachelor scriptie “Ziekte-inzicht bij dementie”, een kwantitatief onderzoek naar ziekte-inzicht bij mensen met dementie. Deze scriptie is geschreven in het kader van het afronden van de opleiding Toegepaste Psychologie aan de Hanzehogeschool te Groningen, door Femke van Dellen. Met veel plezier heb ik aan dit onderzoek gewerkt. Er zijn een aantal mensen die ik wil bedanken voor het mogelijk maken van het uitvoeren van dit onderzoek. Allereerst wil ik Elly Krist bedanken voor de mogelijkheid die ik gekregen heb om onderdeel te zijn van het onderzoek ‘Inzicht over inzicht’. De begeleiding die ik tijdens het gehele proces heb ontvangen was erg prettig. Ik heb het uitvoeren van deze opdracht binnen het onderzoek ‘Inzicht over inzicht’ als zeer leerzaam ervaren. Daarnaast wil ik Jorien van der Velde bedanken voor de ondersteuning en feedback die ik aangeboden gekregen heb tijdens dit onderzoek.

Samenvatting

Inleiding: Uit onderzoek blijkt dat veel mensen die gediagnostiseerd zijn met de ziekte van Alzheimer een verminderd ziekte-inzicht hebben. Verminderd ziekte-inzicht kan leiden tot risicovol gedrag zoals autorijden en onbedachtzaamheid met medicatiegebruik. De onderzoeker van ‘Inzicht over inzicht’ is benieuwd of de inschatting die de hulpverlener maakt over het ziekte-inzicht van de patiënt met dementie, overeenkomt met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Het is noodzakelijk dat de hulpverleners het ziekte-inzicht goed in kunnen schatten zodat zij optimaal bij de beleavingswereld van de patiënt aan kunnen sluiten.

Methode: Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in hoeverre de inschatting die de hulpverlener maakt overeenkomt met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: ‘In hoeverre hangt de inschatting van de hulpverlener wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt samen met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt?’. Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag, zijn verschillende vragenlijsten afgenomen op het gebied van geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executieve functies, bij zowel mensen met dementie als hun partner. Deze vragenlijsten meten het ziekte-inzicht van de patiënt door een discrepantiescore te berekenen tussen de uitkomsten van de patiënt en de partner.

Resultaten: Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat het tegenvalt in hoeverre de hulpverleners het ziekte-inzicht van de patiënt in kunnen schatten. Er komt naar voren dat het ziekte-inzicht van de patiënt voornamelijk in verband gebracht wordt met executief functioneren. Daarnaast staat de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt in verband met de duur van de diagnose.

Aanbevelingen: Op basis van de uitkomsten van dit onderzoek wordt aanbevolen om een interventie op te zetten voor de hulpverleners van Team290. Tijdens deze interventie wordt uitleg gegeven over de verschillende domeinen van ziekte-inzicht en de bijbehorende kenmerken. Ook is het aan te bevelen om intervisiebijeenkomsten op te zetten zodat de hulpverleners hun ervaringen op het gebied van het inschatten van ziekte-inzicht met elkaar kunnen delen. Daarnaast is het advies om vervolgonderzoek te doen met als doel om meer kennis te verkrijgen over de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en het werkelijke ziekte-inzicht.

Summary

Preface: Research has proven that many people who have been diagnosed with Alzheimer's disease have a decreased awareness. Decreased awareness can lead to unsafe behavior such as controlling a motor vehicle and inconsiderate use of medication. The researcher of 'Inzicht over inzicht' wants to know if the assessment of the health professional corresponds with the actual awareness of the patient. It is indispensable that the health professional is capable of correctly assessing awareness, so they can connect to the experience of the patient.

Method: The goal of this research is to obtain more insight of to what extent the assessment of the health professional corresponds to the actual awareness of the patient. According to this, the following research question has been composed: 'To what extent does the assessment of the health professional cohere to the assessment of the actual awareness of the patient?'. To provide an answer to this research question, different questionnaires have been conducted concerning memory, social emotional functioning and executive functioning. Both people with dementia as well as their partners have been questioned. These questionnaires measure awareness of the patient by calculating a discrepancy score between the results of the patient and their partner,

Results: This research has shown that health professionals fall short when it comes to assessing awareness of their patient. It shows that the awareness of the patient is often connected to executive functioning. Furthermore, the assessment of the health professional, concerning awareness of the patient, is often connected to the duration of the disease.

Recommendations: Based on the results of this research it is recommended to set up an intervention for the health professionals of Team290. During this intervention information will be provided regarding the separate domains of awareness and the corresponding characteristics. Additionally, it is recommendable to set up intervention meetings so health professionals can share their experiences concerning the assessment of awareness. Furthermore, it is recommended to conduct a follow-up research to acquire more knowledge of the health professional's assessment concerning the awareness of the patient and the actual awareness.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
Summary.....	4
1. Inleiding	6
1.1. Aanleiding	6
1.2. Wat is dementie?	7
1.3. Biopsychosociaal model.....	8
1.4. Gevolgen verminderd ziekte-inzicht.....	9
1.5. Inschatting ziekte-inzicht.....	9
1.6. Onderzoeksvragen.....	10
2. Methode.....	11
2.1. Populatie	11
2.2. Steekproeftrekking.....	12
2.3. Ethische verantwoording.....	12
2.4. Meetinstrumenten	13
2.5. Data-analyse.....	16
3. Resultaten.....	17
3.1. Demografische en klinische gegevens.....	17
3.2. Inschatting ziekte-inzicht en werkelijke ziekte-inzicht.....	18
3.3. Invloed leeftijd en duur diagnose op inschatting ziekte-inzicht.....	19
4. Discussie	20
4.1. Uitkomsten onderzoek.....	20
4.2. Vervolgonderzoek.....	23
4.3. Validiteit.....	23
4.4. Betrouwbaarheid.....	25
4.5. Generaliseerbaarheid	26
4.6. Conclusie.....	26
5. Aanbevelingen	27
Literatuurlijst.....	28
Bijlage 1: vragenlijst executieve functies (DEX)	31
Bijlage 2: vragenlijst geheugen (MFS)	33
Bijlage 3: vragenlijst sociaal emotioneel functioneren (SEQ)	35

1. Inleiding

“Een gestructureerde dag is een belangrijk kenmerk van hoe het leven van mijn vader eruitziet, zeker sinds het moment dat bekend werd dat hij dementie heeft. Regie voeren over zijn eigen leven is van groot belang. Het kunnen autorijden speelt hierbij een belangrijke rol. Hij gaat namelijk een aantal keer per week naar een dorp verderop om boodschappen te doen, bezoekt regelmatig zijn familie en vindt het leuk om af en toe naar de dierentuin te gaan. Mijn broers en ik hebben de laatste tijd het idee dat autorijden minder goed gaat. Dit hebben we aangegeven bij mijn vader maar die wil koste wat het kost auto blijven rijden. Zo snel ga ik niet achteruit hoor, ik kan dit best nog allemaal doen. Wanneer ik niet meer kan autorijden heb ik totaal geen structuur meer en valt mijn sociaal leven helemaal weg. Ik blijf lekker autorijden zolang ik dat wil, zei hij. Wij houden ons hart vast want we zijn bang dat dit mis zal gaan (Hoogeveen en Willemse, 2018).”

1.1. Aanleiding

Deze scriptie is geschreven naar aanleiding van een lopend onderzoek binnen Lentis, met de werktitel ‘Inzicht over inzicht’. Het onderzoek richt zich op factoren die samenhangen met het ziekte-inzicht van mensen met dementie. In deze scriptie wordt gekeken of de hulpverleners van Team290 het ziekte-inzicht van mensen met dementie goed in kunnen schatten. Het onderzoek vindt plaats binnen Lentis, een organisatie die geestelijke gezondheidszorg, forensische gezondheidszorg en ouderenzorg biedt in de provincies Groningen, Drenthe en Friesland (Lentis, z.d.-a). Er wordt zowel basis GGZ als specialistische GGZ aan kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen geboden. Lentis bestaat uit vijf zorggroepen, namelijk: Jonx, PsyQ, Dignis, Forint en Ouderenpsychiatrie. Het huidige onderzoek vindt plaats binnen Team290, dit is een onderdeel van de Ouderenpsychiatrie die begeleiding biedt aan mensen met dementie en hun mantelzorgers (Lentis, z.d.-b). Dit wordt zowel bij de patiënt thuis als in een woonzorgcentrum gedaan. Er is geen leeftijdsgrens voor het ontvangen van zorg binnen Team290. Hulpverleners die werkzaam zijn bij Team290 hebben regelmatig contact met patiënten met dementie en bieden intensieve begeleiding aan zowel de patiënt als aan de naasten. De begeleiding is gericht op de verschijnselen van de ziekte en de gevolgen daarvan in het dagelijkse leven.

1.2. Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende symptomen waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken (Alzheimer Nederland, 2017a). Het National Institute of Neurological Disorders and Stroke definieert dementie als “het verlies van cognitief functioneren – het vermogen om te denken, onthouden, problemen op te lossen of redeneren – in die mate dat het interfereert met iemands dagelijks leven en activiteiten” (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, z.d.). Hierbij ontwikkelen zich meervoudige cognitieve functiestoornissen (American Psychiatric Association, 1994). Dit is onomkeerbaar en progressief (Lentis, z.d.-c).

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie, 60 tot 80% van de ouderen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer (Association, 2014). In 15% van de gevallen wordt vasculaire dementie gediagnostiseerd, waarbij de dementie ontstaat door kleine infarcten in het brein (O’Brien & Thomas, 2015). Daarnaast is er ook een gemengde type dementie. Hierbij gaat het vaak om een combinatie van de Ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie (Nadeau & Black, 2010). Uit een onderzoek van Alzheimer Nederland blijkt dat er in 2016 naar schatting 270.000 mensen in Nederland gediagnostiseerd zijn met dementie (Alzheimer Nederland, 2017b). Het aantal diagnoses dementie in Nederland blijft groeien. Door onder andere vergrijzing van de bevolking wordt verwacht dat in 2040 ruim 500.000 mensen met dementie zullen zijn (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, z.d.). Dementie is dan ook de aandoening die in 2040 de grootste ziektelast met zich zal meebrengen. Ziektelast is een maat van gezonde levensjaren die verloren gaan door ziekte of vroegtijdig overlijden. De ziektelast bij dementie wordt voornamelijk gekenmerkt door vroegtijdig overlijden. Dit heeft te maken met aandoeningen die mensen met dementie krijgen door de ziekte (Alzheimer Nederland, z.d.-a). Sommige mensen kunnen minder goed slikken wat voor een longontsteking zorgt waaraan zij uiteindelijk overlijden. Ook ondervoeding en een verminderde weerstand vormen een risico voor vroegtijdig overlijden bij mensen met dementie. De ziektelast heeft niet alleen invloed op de patiënt, maar ook de mantelzorgers worden zwaarbelast (Alzheimer Nederland, 2016). De overbelasting neemt toe wanneer de mantelzorger, die vaak de geliefde van de patiënt is, steeds meer uren per dag moet besteden aan de verzorging van de patiënt. De mantelzorger moet voortdurend rekening houden met de patiënt, wat ervoor zorgt dat er weinig tijd overblijft voor zichzelf (Praten over gezondheid, z.d.). Hierdoor verliezen zij het gevoel van vrijheid. Sommige patiënten met dementie kunnen niet alleen thuisgelaten worden wat voor sociale isolatie bij de mantelzorger kan zorgen. Ook kan stress door de zorg voor de patiënt zorgen voor lichamelijke klachten zoals rug- en hoofdpijn. Wanneer de partner van de patiënt de zorg op zich neemt kan het toekomstperspectief verdwijnen wat zich uit in een grote teleurstelling.

1.3. Biopsychosociaal model

Uit onderzoek blijkt dat 81% van de mensen die gediagnostiseerd zijn met de ziekte van Alzheimer een verminderd ziekte-inzicht heeft (Reed, Jagust, Coulter, 1993). Omdat ziekte-inzicht een begrip is dat op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden is er een definitie voor ziekte-inzicht bij dementie opgesteld (Clare, Rowlands, Bruce, Surr & Downs, 2008). Goed ziekte-inzicht bij dementie wordt omschreven als “een redelijke of realistische perceptie of beoordeling van een gegeven aspect, gedragingen of prestatie, of van de geresulteerde implicaties, welke zowel impliciet als expliciet uitgedrukt kunnen worden”. Een voorbeeld hiervan is het goed kunnen beoordelen of er nog autogereden kan worden ondanks de ziekte en of het plaatsen van een opmerking in een groot gezelschap gepast is.

Gebrek aan informatie wat betreft ziekte-inzicht bij dementie heeft ervoor gezorgd dat er onderzoek is gedaan om conceptuele en methodologische duidelijkheid van ziekte-inzicht bij dementie te vergroten (Clare, Marková, Roth & Morris, 2011). In dit onderzoek naar ziekte-inzicht bij dementie zijn vier niveaus van ziekte-inzicht gedefinieerd, met elk verschillende processen: sensorische registratie, prestatiebewaking, evaluerende beoordeling en metacognitie. Elk niveau wordt beïnvloed door zowel cognitief vermogen, psychosociale invloeden en omgevingsinvloeden. Naar aanleiding van deze niveaus is het biopsychosociaal model voor ziekte-inzicht opgesteld (Clare, Nelis, Martyr et al., 2012). Het biopsychosociaal model is gebaseerd op het niveau evaluerende beoordeling. Dit niveau weerspiegelt het ziekte-inzicht op de achteruitgang van het functioneren op verschillende gebieden, vaardigheden en prestaties (Clare et al., 2011). Het biopsychosociaal model stelt dat er meer dan één factor ten grondslag ligt aan de mate van ziekte-inzicht bij dementie (Clare et al., 2012). Het biopsychosociaal model kan handvatten bieden voor welke aspecten belangrijk zijn bij het meten van ziekte-inzicht. Aan de hand van het niveau ‘evaluerende beoordeling’ zijn drie domeinen naar voren gekomen die het biopsychosociaal model belangrijk vindt om mee te nemen bij het meten van ziekte-inzicht, namelijk geheugen, executieve functies en sociaal emotioneel functioneren. Deze verschillende domeinen laten gedurende de ziekte achteruitgang zien bij mensen met dementie (Clare et al., 2011). Dit is dan ook de reden dat deze factoren mee worden genomen in het biopsychosociaal model (Clare et al., 2012).

1.4. Gevolgen verminderd ziekte-inzicht

Verminderd ziekte-inzicht bij een patiënt met dementie heeft gevolgen voor zowel de zorg als activiteiten in het dagelijkse leven (Aalten, et al., 2005; Clare, Marková, Verhey & Kenny, 2005). Mensen met dementie kunnen weerstand bieden tegen interventies die aangeboden worden doordat zij minder besef hebben van de ernst van de ziekte. Door verminderd ziekte-inzicht is de patiënt minder bereid om veranderingen te accepteren (Clare et al., 2011). Hierbij kan gedacht worden aan het niet meer alleen over straat mogen gaan of het moeten ontvangen van begeleiding zodat dagelijkse taken gedaan worden. Ook kunnen er problemen ontstaan in het dagelijkse leven doordat er keuzes gemaakt worden die anderen of zichzelf kunnen schaden (Aalten et al., 2005). Een voorbeeld hiervan is het besturen van een auto of onbedachtzaamheid met medicatiegebruik. Het is dan ook van belang dat er meer inzicht komt in het ziekte-inzicht bij mensen met dementie, zodat mantelzorgers en hulpverleners er op een juiste manier mee om kunnen gaan. De omgang met de patiënt kan worden aangepast zodat beter op de belevingswereld van de patiënt kan worden aangesloten.

Tot op heden is er geringe aandacht besteed aan het informeren van mantelzorgers en hulpverleners over verminderd ziekte-inzicht bij mensen met dementie. Echter, het is van belang dat zowel mantelzorgers als hulpverleners zich bewust zijn van de problemen die verminderd ziekte-inzicht met zich mee kunnen brengen. Voor mensen met dementie is het belangrijk om eigen prestaties nauwkeurig in te schatten om op een veilige en effectieve manier om te kunnen gaan met alledaagse situaties.

1.5. Inschatting ziekte-inzicht

Op dit moment is er nog onvoldoende bekend over de mate waarin hulpverleners het ziekte-inzicht van hun patiënten in kunnen schatten. De onderzoeker van het onderzoek 'Inzicht over inzicht' vraagt zich af of deze inschatting van de hulpverlener wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt overeenkomt met het werkelijke ziekte-inzicht dat de patiënt met dementie heeft. Wanneer de hulpverleners het ziekte-inzicht van de patiënt juist inschatten, kan de begeleiding op maat gemaakt worden voor de patiënt. Echter, wanneer de hulpverlener het ziekte-inzicht van de patiënt niet goed in kan schatten, kan het zijn dat de begeleiding niet aansluit op de belevingswereld van de patiënt. Het ziekte-inzicht van de patiënt kan onder- of overschat worden door de hulpverlener, wat als risico heeft dat de patiënt bij overschatting te veel verantwoordelijkheden krijgt. Hierbij kan gedacht worden aan het bereiden van een maaltijd, waarbij vervolgens vergeten wordt dat het gasfornuis nog aan staat. Bij onderschatting kan de patiënt zich buitengesloten voelen bij alledaagse bezigheden en besluiten die gemaakt worden. De patiënt kan zich hierdoor als een kind behandeld voelen, wat kan leiden tot onzekerheid en angstklachten bij de patiënt (Alzheimer Nederland, z.d.-b) Mocht er uit dit onderzoek naar voren komen dat de hulpverleners het ziekte-inzicht van de patiënt niet goed in kunnen schatten, dan is het van belang dat Team290 gaat investeren in deskundigheidsbevordering op het gebied van het inschatten van ziekte-inzicht bij dementie. Personeelstraining kan hierbij een effectieve manier zijn om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren (Teri, Huda, Gibbons, Young & Leynseele, 2005;

Goyder, Orrell, Wenborn & Spector, 2012). Wanneer hulpverleners opgeleid worden op het gebied van cognitie en gedrag, is het mogelijk dat zij de problemen van een patiënt met dementie beter begrijpen (Dexter-Smith, 2010).

Uit eerder onderzoek komt naar voren dat ziekte-inzicht vaak gerelateerd wordt aan het geheugen (Clare et al., 2005). Er wordt dan ook verwacht dat de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt gebaseerd is op het gebied van geheugen. Daarnaast zijn de leeftijd van de patiënt en de tijdsduur van de diagnose mogelijke aspecten die invloed hebben op de inschatting van het ziekte-inzicht. De bias die plaats zou kunnen vinden is de gedachte dat hoe ouder de patiënt is, hoe minder ziekte-inzicht hij of zij zou hebben. Bij een lange ziekteduur wordt misschien verwacht dat het ziekte-inzicht van de patiënt verzwakt is. Omdat er nu nog te weinig bekend is over het verband tussen de inschatting van de hulpverlener en het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt op verschillende domeinen, is dit verband onderzocht.

1.6. Onderzoeksvragen

In dit onderzoek worden de onderstaande hoofdvraag en bijbehorende deelvragen beantwoord.

Hoofdvraag:

In hoeverre hangt de inschatting van de hulpverlener wat betreft ziekte-inzicht van de patiënt samen met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt?

Deelvraag 1:

In hoeverre is er een verband tussen de inschatting van de hulpverlener op ziekte-inzicht van de patiënt en het daadwerkelijke ziekte-inzicht van de patiënt op het gebied van geheugen?

Deelvraag 2:

In hoeverre is er een verband tussen de inschatting van de hulpverlener op ziekte-inzicht van de patiënt en het daadwerkelijke ziekte-inzicht van de patiënt op het gebied van sociaal emotioneel functioneren?

Deelvraag 3:

In hoeverre is er een verband tussen de inschatting van de hulpverlener op ziekte-inzicht van de patiënt en het daadwerkelijke ziekte-inzicht van de patiënt op het gebied van executieve functies?

Deelvraag 4:

Heeft de leeftijd van de patiënt invloed op de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft ziekte-inzicht van de patiënt?

Deelvraag 5:

Heeft de tijdsduur van de diagnose invloed op de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft ziekte-inzicht van de patiënt?

2. Methode

In dit hoofdstuk wordt de populatie, steekproeftrekking, ethische verantwoording, meetinstrumenten en data-analyse omschreven.

2.1. Populatie

Dit onderzoek heeft zich gericht op mannen en vrouwen met dementie die ambulante begeleiding ontvangen van Team290 in de provincie Groningen. Mensen met dementie die in zorg waren bij Team290 kwamen in aanmerking voor dit onderzoek wanneer ze voldoen aan de onderstaande criteria:

- De deelnemer woont samen met een verzorger* die deel wil nemen aan het onderzoek. Dit is van belang aangezien de verzorger vragenlijsten moet beantwoorden over het ziekte-inzicht van de patiënt.
- De deelnemer is gediagnostiseerd met de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie of gemengde dementie. Deze keuze is gemaakt door de onderzoeker van ‘Inzicht over inzicht’ omdat dit de meest voorkomende soorten van dementie zijn.
- De deelnemer scoort 0,5 (beginnende dementie), 1 (lichte dementie) of 2 (matige dementie) op de Clinical Dementia Rating Scale (CDR). De reden hiervoor is dat een deelnemer met een score hoger dan 3 (ernstige dementie) niet in staat is om de vragen op de juiste manier te begrijpen en te beantwoorden.
- De deelnemer kan goed communiceren in het Nederlands. Dit is van belang omdat de deelnemer in staat moet zijn om de vragen uit de vragenlijst te beantwoorden.

Bij mensen met dementie die onder begeleiding zijn van Team290 wordt standaard de CDR afgenomen. Bij dit meetinstrument wordt er een 5-puntenschaal gebruikt om zes domeinen te beschrijven op het gebied van cognitieve en functionele prestaties, namelijk: geheugen, oriëntatie, beoordeling en probleemoplossing, gemeenschappelijke zaken, huis en hobby's en persoonlijke verzorging. Informatie over deze zes domeinen is verkregen door het afnemen van een semigestructureerd interview bij de patiënt en bij een andere betrouwbare bron zoals de partner of een familielid (Knight ADRC, z.d.). Uit deze beoordeling komt een score van 0,5, 1, 2 of 3 naar voren.

* De verzorger is bij voorkeur de partner van de deelnemer. Wanneer de deelnemer geen partner had, maar wel samenwoonde met een familielid die nauw betrokken was bij de deelnemer, werd hij of zij gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.

Bij het selecteren van deelnemers waren de hierboven genoemde criteria noodzakelijk. Ook zijn er criteria die ervoor zorgen dat deelnemers alsnog uitgesloten zijn van deelname aan het onderzoek. Deze criteria zijn opgesteld door de onderzoeker van het onderzoek 'Inzicht over inzicht' omdat de onderstaande factoren eventueel invloed kunnen hebben op het ziekte-inzicht. De bijbehorende criteria zijn:

- De verzorger van de deelnemer heeft cognitieve beperkingen.
- De verzorger van de deelnemer is overbelast door verantwoordelijkheid en de zorg die de deelnemer nodig heeft.
- De deelnemer heeft een psychiatrische aandoening.
- De deelnemer heeft een verleden met drugsmisbruik.
- De deelnemer heeft in het verleden hersenletsel opgelopen.
- De deelnemer heeft een andere hersenziekte dan dementie.

2.2. Steekproeftrekking

De vaste begeleiders die ambulante zorg bieden aan mensen met dementie zijn benaderd door de onderzoeker van 'Inzicht over inzicht'. Dit zijn de hulpverleners, psychologen of artsen van Team290. Aan hen is gevraagd of zij patiënten kennen die voldoen aan de hierboven genoemde criteria. De begeleiders zijn geïnformeerd door middel van een flyer. Vervolgens zijn zij aangespoord om de potentiële deelnemers te informeren over het onderzoek. Wanneer door de onderzoeker van 'Inzicht over inzicht' een mondelinge goedkeuring is ontvangen van de hulpverlener, wat betreft potentiële deelnemers die mee willen werken aan het onderzoek, werd een informatiebrief opgestuurd. In deze brief staat onder andere het doel van het onderzoek en de verwachtingen van de deelnemers.

2.3. Ethische verantwoording

Aan onderzoek kunnen enkel mensen deelnemen die wilsbekwaam zijn (METC, z.d.). Het beoordelen of iemand met dementie wilsbekwaam genoeg was om deel te nemen aan het onderzoek was een lastige opgave. Tijdens dit onderzoek is door zowel de hulpverlener als de partner een inschatting gemaakt van de wilsbekwaamheid van de patiënt. Helaas zijn er geen tools aanwezig waardoor dit objectief meetbaar gemaakt kon worden. Het onderzoek inclusief de manier waarop wilsbekwaamheid tijdens dit onderzoek gemeten is, is beoordeeld door de Medische Ethische Toetsingscommissie. Deze toetsingscommissie heeft het onderzoeksvoorstel van 'Inzicht over inzicht' beoordeeld door de wetenschappelijke aspecten van het onderzoek af te wegen tegen de nadelen en de risico's voor de deelnemers die deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek (Rijksuniversiteit Groningen, 2018). De toetsingscommissie heeft het onderzoek positief beoordeeld.

Wanneer de patiënt door zowel de hulpverlener als partner als wilsbekwaam werd ingeschat, ontving de patiënt een informatiebrief waarin stap voor stap stond uitgelegd hoe de gehele procedure in zijn werk zou gaan. De beslissing om deel te nemen aan het onderzoek was geheel aan de patiënt, de deelname is vrijwillig. De patiënt had 14 dagen de tijd om te beslissen of deelname aan het onderzoek zou plaatsvinden. Wanneer de patiënt besloot om mee te doen werd telefonisch contact gezocht. Tijdens dit telefoongesprek werd nogmaals de procedure besproken en heeft de patiënt de gelegenheid gehad om vragen te stellen. Wanneer dit allemaal duidelijk was en de patiënt nog steeds wilde deelnemen aan het onderzoek, werd er een afspraak gemaakt. Tijdens deze afspraak kreeg de patiënt nogmaals de kans om vragen te stellen over het onderzoek. Wanneer alles duidelijk was voor de deelnemer is er een toestemmingsformulier getekend. Door het tekenen van dit formulier werd akkoord gegaan met de vrijwillige deelname, het eventueel informeren van de hulpverlener over bijzonderheden, inzage en verzamelen van gegevens uit het medisch dossier, inzage van gegevens door medewerkers van het onderzoek, verzamelen en gebruiken van gegevens voor de genoemde doeleinden en het 15 jaar lang bewaren van de gegevens.

De deelnemer had te allen tijde de eigen regie over de deelname van het onderzoek. De deelnemer had tijdens het onderzoek altijd het recht om te stoppen met de deelname aan het onderzoek zonder opgave van reden. Dit kon ook zijn tijdens de afname van de vragenlijsten.

Iedere deelnemer van het onderzoek heeft een persoonlijke code gekregen. Deze code is gekoppeld aan de persoonsgegevens van de desbetreffende deelnemer. Bij het verwerken van de vragenlijsten zijn de codes gebruikt. Doordat er met codes gewerkt is, is het niet direct inzichtelijk welke persoonsgegevens hierbij horen. Dit heeft ervoor gezorgd dat er geen privacygevoelige informatie inzichtelijk was bij het bekijken van de uitkomsten van de vragenlijsten. Alleen de betrokken onderzoekers hadden toegang tot de persoonsgegevens die bij de codes horen. Zij hadden met een sleutel toegang tot een beveiligde kast waarin alle gegevens liggen opgeslagen.

2.4. Meetinstrumenten

De onderzoeker van het onderzoek 'Inzicht over Inzicht' vraagt zich af of de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt, overeenkomt met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Om deze reden wordt er aan het begin van het onderzoek aan de hulpverleners gevraagd om een inschatting te maken van het ziekte-inzicht van de patiënt. Dit gebeurt op een schaal van 1 (geen ziekte-inzicht) tot 5 (veel ziekte-inzicht). Vervolgens zijn er verschillende vragenlijsten afgenomen tijdens dit onderzoek om het werkelijke ziekte-inzicht te meten. Zowel bij de patiënt als bij de partner zijn drie vragenlijsten afgenomen die relevant zijn voor deze scriptie, namelijk de Dysexecutive Questionnaire (DEX), Memory Functioning Scale (MFS) en de Socio-Emotional Questionnaire (SEQ). Voor het meten van ziekte-inzicht is geen standaardmaat aanwezig. De manier waarop het werkelijke ziekte-inzicht gemeten wordt, is het vergelijken van de

zelfbeoordelingen van de patiënt en de beoordelingen van de partner er wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt op het gebied van geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executief functioneren. Dit is de meest gebruikte manier om ziekte-inzicht te meten, gebaseerd op het biopsychosociaal model (Clare et al., 2005). De uitkomsten van de vragenlijsten die bij de partner zijn afgenomen worden als maatstaf gebruikt om het ziekte-inzicht van de patiënt te meten. Het is geen sluitende methode om ziekte-inzicht te meten bij mensen met dementie. Echter, deze manier is het meest passend voor het meten van ziekte-inzicht omdat de partner de dagelijkse gebeurtenissen van de patiënt meekrijgt.

Dysexecutive Questionnaire

De Dysexecutive Questionnaire (DEX) meet de mate van ziekte-inzicht op het domein van executieve functies (zie bijlage 1). Executieve functies hebben betrekking op het kunnen plannen, initiëren en reguleren van doelgericht taakgedrag in zowel complexe als onverwachte situaties (Van Zomeren en Brouwer, 1994). De vragenlijst bestaat uit 20 stellingen waarbij verschillende situaties worden geschetst. Deze 20 stellingen zijn opgedeeld in vier sub schalen, namelijk sociale regels, gedrags- en emotionele zelfregulatie, uitvoerende kennis en metacognitie. De sub schaal sociale regels meet het uiten van passend gedrag in sociale situaties (Simblitt & Bateman, 2011). De sub schaal gedrags- en emotionele zelfregulatie zegt iets over functies die betrokken zijn bij het verwerken van emoties en beloningen. Een voorbeeld hiervan is het nemen van beslissingen waarbij goed ingeschat moet worden wat de emotionele en gedragsmatige gevolgen zijn. De sub schaal uitvoerende kennis meet het in staat zijn om op de juiste wijze te initiëren, ondersteunen en beëindigen van acties. Omdat executief functioneren een breed begrip is, kunnen de sub schalen bijdragen aan een nauwkeuriger beeld van de situatie op het gebied van executieve functies. De patiënt en de partner zijn gevraagd om op een vijf-puntsschaal aan te geven in hoeverre de stelling van toepassing is in het dagelijkse leven. De vijf-puntsschaal bestaat uit: 0= nooit, 1= enkele keer, 2= soms, 3= tamelijk veel en 4= heel vaak. Hoe hoger de score, hoe meer klachten de patiënt ervaart op het gebied van executieve functies.

Bij de DEX is het ziekte-inzicht gemeten door middel van het berekenen van een discrepantiescore van de uitkomsten van de vragenlijsten van zowel de patiënt als de partner over het disfunctioneren van de executieve functies (Wilson, Alderman, Burgess, Emslie & Evans, 1996). Hierbij is de score van de patiënt afgetrokken van de score van de partner (totaalscore partner – totaalscore patiënt). Wanneer er sprake is van een positieve discrepantiescore, dan betekent dit dat er meer disfunctioneren gesignaleerd wordt op het gebied van executief functioneren door de partner (een hogere score) dan door de patiënt. Dit kan een aanwijzing zijn voor verminderd ziekte-inzicht (Spikman & Saan, 2012). Wanneer er sprake is van een negatieve discrepantiescore dan betekent dit dat er meer disfunctioneren gesignaleerd wordt op het gebied van executief functioneren door de patiënt (een hoge score). Dit geeft aan dat de patiënt meer klachten ervaart op het gebied van executief functioneren dan de partner inschat. Er is geen betrouwbaarheids- en validiteitsonderzoek gedaan naar de DEX. Wel is er een factoranalyse uitgevoerd. Hieruit kwam naar voren dat de vragenlijst veranderingen meet op drie

verschillende gebieden, namelijk gedrag, cognitie en emotie (Wilson et al., 1996).

Deze gebieden weerspiegelen gezamenlijk het component van plannings- en organisatiestoornissen.

Memory Functioning Scale

De Memory Functioning Scale (MFS) is een onderdeel van de Memory Awareness Rating Scale (Clare, Whitaker & Nelis, 2010). Deze vragenlijst richt zich op het inzicht van het functioneren van het geheugen in het dagelijks leven (zie bijlage 2). Er zijn situaties geschetst waarbij de patiënt en de partner op een vijf-puntsschaal aan moest geven in hoeverre een bepaalde taak goed uitgevoerd kon worden. De vijf-puntsschaal bestaat uit: 0= nooit, 1= nauwelijks, 2= soms, 3= vaak en 4= altijd. Hoe hoger de score op de MFS, hoe optimistischer de deelnemer is over het geheugen. Bij de MFS wordt ziekte-inzicht gemeten door een discrepantiescore te berekenen tussen de scores op MFS zoals ingevuld door de patiënt en zoals ingevuld door de partner. De discrepantiescore is als volgt berekend: $(MFS-S - MFS-I) / ((MFS-S + MFS-I) / 2)$. Hierbij staat MFS-S voor de uitkomsten van de patiënt en de MFS-I voor de uitkomsten van de partner. Hoe hoger de discrepantiescore is, hoe slechter het ziekte-inzicht van de patiënt is op het gebied van geheugen. Wanneer er een lagere discrepantiescore naar voren komt betekent dit dat de partner een optimistischere kijk heeft op het geheugen van de patiënt dan de patiënt zelf (Clare, Wilson, Carter, Roth & Hodges, 2002). Er is aangetoond dat deze vragenlijst een goede interne consistentie en betrouwbaarheid heeft (Clare, Wilson, Carter, Roth & Hodges, 2002). Ook is de validiteit van de vragenlijst voldoende.

Socio-Emotional Questionnaire

Bij de Socio-Emotional Questionnaire (SEQ) is ziekte-inzicht gemeten op het gebied van het sociaal en emotioneel functioneren (Nelis, Clare, Martyr et al., 2011). De vragenlijst bestaat allereerst uit 10 stellingen waarbij het herkennen van de vijf basisemoties wordt onderzocht, namelijk walging, angst, boosheid, verdriet en blijheid (zie bijlage 3). Vervolgens zijn er 20 stellingen waarbij relationele vaardigheden, antisociaal gedrag en publiekelijk gedrag wordt gemeten. Bij elke stelling gaf zowel de patiënt als de partner op een vijf-puntsschaal aan in hoeverre de situatie passend is. De vijf-puntsschaal bestaat uit: 1= sterk eens, 2= tamelijk eens, 3= niet eens/niet oneens, 4= tamelijk oneens en 5= sterk oneens. De discrepantiescore wordt als volgt berekend $(SEQ-patiënt - SEQ-partner) / ((SEQ-patiënt + SEQ-partner) / 2)$. Hierbij staat SEQ-patiënt voor de uitkomsten van de patiënt en de SEQ-partner voor de uitkomsten van de partner. Wanneer de discrepantiescore berekend wordt, geldt de regel; hoe lager de discrepantiescore, hoe beter het ziekte-inzicht van de patiënt. Onderzoek toont aan dat deze vragenlijst betrouwbaar en valide is (Bramham, Morris, Hornak, Bullock & Polkey, 2009).

2.5. Data-analyse

Voor het analyseren van de data is er gebruik gemaakt van het statistische programma SPSS 25. Door middel van SPSS is de data inzichtelijk gemaakt en zijn er statistische analyses uitgevoerd om antwoord te kunnen geven op de hoofd- en deelvragen van deze scriptie. Allereerst is de mate van ziekte-inzicht per domein berekend door de discrepantiescores van de drie verschillende vragenlijsten te berekenen. Vervolgens is er een totaalscore berekend van het werkelijke ziekte-inzicht op de verschillende domeinen. Aansluitend is er gekeken of de data normaal verdeeld is. Dit is gedaan met de Shapiro-Wilk toets. Daarnaast is de verdeling van de data visueel gemaakt doormiddel van een boxplot en een histogram. Hierbij kwam naar voren dat er geen sprake is van uitbijters in de data. Om verbanden te kunnen leggen tussen de verschillende variabelen is de correlatie berekend. Hieronder staat een toelichting op het gebruik van deze statistische analyse.

Non-parametrische correlatie

Om inzicht te krijgen in een mogelijke samenhang tussen een onafhankelijke en afhankelijke variabele is de Spearman's rho correlatie uitgevoerd met een alfa van 0.05. Er is voor deze non-parametrische toets gekozen omdat naar voren is gekomen dat de data scheef verdeeld is. Ook is deze correlatie de meest gebruikte non-parametrische vorm (Complete Dissertation, z.d.). De Spearman's rho correlatie mag toegepast worden als de data minstens gemeten wordt op ordinaal meetniveau (Leard statistic, z.d.). Dit is dan ook van toepassing bij de data uit dit onderzoek. In tabel 1 staat een overzicht van de variabelen in dit onderzoek en in tabel 2 wordt aangegeven hoe de correlaties in dit onderzoek geïnterpreteerd zijn (Tilburg University, 2019).

Tabel 1: Variabelen onderzoek

Variabele	Meetniveau	Afhankelijk/onafhankelijk
Werkelijke ziekte-inzicht	Interval	Onafhankelijk
Inschatting hulpverlener	Ordinaal	Afhankelijk
Leeftijd van de patiënt	Ratio	Onafhankelijk
Duur diagnose	Ratio	Onafhankelijk

Tabel 2: Interpreteren non-parametrische correlatie

	Correlatie
Nauwelijks tot geen correlatie	.00 - .30
Lage correlatie	.30 - .50
Matige correlatie	.50 - .70
Hoge correlatie	.70 - 1.00

3. Resultaten

In dit hoofdstuk staan de resultaten van het onderzoek weergegeven. Allereerst worden de demografische gegevens weergegeven. Vervolgens staan de resultaten van deelvraag 1, 2 en 3 uitgeschreven. Tenslotte staan de resultaten van deelvraag 4 en 5 uitgewerkt.

3.1. Demografische en klinische gegevens

Tijdens dit onderzoek zijn in totaal 34 deelnemers geïnccludeerd. De doelgroep bestond grotendeels uit mannen, met een gemiddelde leeftijd van 78 (zie tabel 3 voor de demografische en klinische gegevens). De meest voorkomende dementie was de ziekte van Alzheimer. De meest gegeven CDR-score bij de deelnemers was 1, dit duidt op een lichte dementie. De duur van de diagnose liep uiteen, namelijk van 5 tot 391 weken.

Tabel 3: Demografische en klinische gegevens (n=34)

	M(SD)/ N(%)
Man	23(67,6%)
Leeftijd	78,32(5,73)
Typen dementie	
Ziekte van Alzheimer	18(52,9%)
Vasculaire dementie	4(11,8%)
Gemengde type	12(35,3%)
CDR-scores	
0,5	4(11,8%)
1	21 (61,8%)
2	6 (17,6%)
Duur diagnose	121,53(122,53)

NB: CDR= Clinical Dementia Rating Scale

3.2. Inschatting ziekte-inzicht en werkelijke ziekte-inzicht

In tabel 4 is te zien dat er geen significante correlatie is tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Wel is er een significant lage, negatieve correlatie tussen de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht op het gebied van executief functioneren (DEX) is. De negatieve correlatie geeft aan dat een lage inschatting (weinig ziekte-inzicht) van de hulpverlener samengaat met weinig ziekte-inzicht op het gebied van executief functioneren. Er is geen sprake van een significante correlatie wat betreft de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht op het gebied van geheugen (MFS) en Sociaal emotioneel functioneren (SEQ).

Tabel 4: Samenhang tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en het werkelijke ziekte-inzicht op de verschillende domeinen

	N	Correlatie	p (tweezijdig)
Sociaal emotioneel functioneren (SEQ)	34	.106	.557
Executieve functies (DEX)	34	-.380	.029*
Geheugen (MFS)	34	-.280	.115
Totaalscore werkelijk ziekte-inzicht	34	-,164	.354

* Bij een p-waarde van <0.05 is er een significant effect

Omdat er een laag verband lijkt te zijn tussen de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht op het gebied van executief functioneren is er verdiepend gekeken naar de sub schalen van de DEX. Executieve functies is een verzamelnaam, en door verdiepend naar de sub schalen te kijken is een specifiek beeld gecreëerd wat betreft de domeinen die onder executief functioneren vallen en met welke domeinen de hulpverlener het verband legt.

Er is een significant lage, negatieve correlatie tussen de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht op de sub schaal gedrags- en emotionele gedragsregulatie (zie tabel 5).

Daarnaast is er een significant lage, negatieve correlatie tussen de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht op de sub schaal uitvoerende kennis.

Tabel 5: Samenhang tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en de sub-schalen van de vragenlijsten over executief functioneren

	N	Correlatie	p (tweezijdig)
Sociale regels	34	-.484	.126
Gedrags- en emotionele zelfregulatie	34	-.369	.034*
Uitvoerende kennis	34	-.410	.018*
Metacognitie	34	-.525	.115

* Bij een p-waarde van <0.05 is er een significant effect

3.3. Invloed leeftijd en duur diagnose op inschatting ziekte-inzicht

In tabel 6 is te zien dat de correlatie tussen de duur van de diagnose en de inschatting die de hulpverlener maakt significant is. Dit betekent dat er een significant lage, negatieve correlatie is tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en de duur van de diagnose. Een lage inschatting (weinig ziekte-inzicht) van de hulpverlener gaat samen met een lange duur van de diagnose. Er lijkt geen verband te zijn tussen de leeftijd van de patiënt en de inschatting die de hulpverlener maakt over het ziekte-inzicht van de patiënt.

Tabel 6: Samenhang tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt en de leeftijd en duur diagnose van de patiënt

	N	Correlatie	p (tweezijdig)
Leeftijd	34	-.016	.929
Duur diagnose	34	-.402	.018*

* Bij een p-waarde van <0.05 is er een significant effect

4. Discussie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: ‘In hoeverre hangt de inschatting van de hulpverlener wat betreft ziekte-inzicht van de patiënt samen met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt?’ Hiervoor is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek richtte zich op het verband tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van een patiënt met dementie en het werkelijke ziekte-inzicht op het gebied van geheugen, executieve functies en sociaal emotioneel functioneren. Hierbij werd verwacht dat de hulpverleners het ziekte-inzicht van de patiënt voornamelijk zouden inschatten op het gebied van geheugen. Dit werd verwacht omdat uit eerder onderzoek naar ziekte-inzicht bij dementie naar voren is gekomen dat ziekte-inzicht voornamelijk in verband werd gebracht met geheugenverlies (Clare et al., 2005). Daarnaast is gekeken of de tijdsduur van de diagnose en de leeftijd van de patiënt invloed heeft op de inschatting die de hulpverlener maakt. Hierbij werd verwacht dat zowel de leeftijd als de duur van de diagnose de inschatting van de hulpverlener wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt zou beïnvloeden. Onderzoek naar deze variabelen is uitgevoerd omdat hier tot op heden weinig over bekend is. Door meer kennis te verkrijgen over dit onderwerp kan de begeleiding van mensen met dementie nog beter op de belevingswereld van de patiënt worden aangesloten.

4.1. Uitkomsten onderzoek

Op basis van de resultaten van dit onderzoek valt het tegen in hoeverre de hulpverleners het ziekte-inzicht van de patiënt met dementie goed in kunnen schatten. Uit de totaalscore van het werkelijke ziekte-inzicht komt geen significant verband naar voren wat betreft de inschatting die de hulpverlener maakt en het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Dit zou kunnen betekenen dat de hulpverlener de patiënt onder- of overschat wat betreft het ziekte-inzicht. Hieronder worden de resultaten per deelvraag toegelicht.

Inschatting ziekte-inzicht op het gebied van geheugen

Voorafgaand werd verwacht dat de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt, gebaseerd zou zijn op het geheugen. Echter, dit kwam niet uit het onderzoek naar voren. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn, is dat de hulpverleners ervaring hebben met de doelgroep, en daardoor het ziekte-inzicht op het gebied van geheugen niet laten overschaduwen. De gemiddelde CDR-score van de deelnemers van dit onderzoek is 1 (lichte dementie). Het zou kunnen zijn dat geheugenproblemen nog niet de overhand hebben in het dagelijks leven, wat ervoor zorgt dat de hulpverlener dit niet in verband brengt met ziekte-inzicht van de patiënt. Het merendeel van de deelnemers is man. Het is mogelijk dat zij problemen op het gebied van geheugen makkelijk verbloemen en het daardoor niet zichtbaar is voor de hulpverlener. Ook kan het zijn dat copingstrategieën toegepast worden waardoor de mate van ziekte-inzicht op het gebied van geheugen niet zichtbaar is voor de hulpverlener.

Het risico van het niet goed in kunnen schatten van het ziekte-inzicht op het gebied van het geheugen, is dat de hulpverlener begeleiding biedt die niet aansluit op de belevingswereld van de patiënt. De patiënt kan door de hulpverlener overschat worden, wat als risico heeft dat de patiënt activiteiten uitvoert in het dagelijks leven die eigenlijk niet meer haalbaar zijn. Een voorbeeld hiervan is dat de hulpverlener de inschatting maakt dat de patiënt zelf met het openbaar vervoer kan reizen, maar vervolgens verdwaalt en niet meer weet waar de reis naar toe ging. Dit kan een negatief effect hebben op het zelfvertrouwen en welbevinden van de patiënt (Dröes, Roest, Mierlo & Meiland, 2011). Wanneer de patiënt onderschat wordt wat betreft het ziekte-inzicht op het gebied van het geheugen, kan dit ervoor zorgen dat verantwoordelijkheden uit handen worden genomen. De hulpverlener laat de patiënt misschien niet meer zelfstandig naar de winkel gaan, terwijl hij of zij dat wel zou kunnen. Dit zou voor onzekerheid bij de patiënt kunnen zorgen.

Inschatting ziekte-inzicht op het gebied van sociaal emotioneel functioneren

Er is geen verband gevonden tussen de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt op het gebied van sociaal emotioneel functioneren. Het zou kunnen zijn dat dagelijkse situaties wat betreft ziekte-inzicht op het gebied van sociaal emotioneel functioneren zich niet voordoen in hij bijzijn van de hulpverlener. Ook zouden copingstrategieën van de patiënt het gedrag kunnen verbloemen, wat ervoor zorgt dat de hulpverlener geen verminderd ziekte-inzicht herkent op dit gebied.

Onderzoek naar ziekte-inzicht op het gebied van sociaal emotioneel functioneren laat zien dat een verminderd ziekte-inzicht kan zorgen voor een verminderde kwaliteit van de relatie tussen de patiënt en de mantelzorger (Nelis, Clare, Martyr, Morkova, Roth, Woods, Whitaker & Morris, 2011).

Wanneer de hulpverlener zicht niet bewust is van het ziekte-inzicht van de patiënt, kan dit ervoor zorgen dat de begeleiding hier niet op aansluit. Op het gebied van sociaal emotioneel functioneren kan het zijn dat de patiënt het lastig vindt om emoties bij een ander te herkennen. Dit kan ervoor zorgen dat de partner van de patiënt misschien niet getroost wordt wanneer hij of zij daar wel behoefte aan heeft. Wanneer de hulpverlener denkt dat de patiënt een goed ziekte-inzicht heeft op het gebied van sociaal emotioneel functioneren, vindt er misschien begeleiding plaats dat hier niet op aansluit. Dit zou voor onbegrip en irritatie binnen de relatie met de partner kunnen zorgen (Nelis et al., 2011).

Wanneer de hulpverlener het ziekte-inzicht op het gebied van sociaal emotioneel functioneren onderschat, zou dit ervoor kunnen zorgen dat de patiënt wordt geremd in het bijwonen van sociale gelegenheden, zoals dagbesteding en vrijwilligerswerk. Het gevoel van eenzaamheid zou hierbij naar voren kunnen komen.

Inschatting ziekte-inzicht op het gebied van executieve functies

Uit dit onderzoek komt naar voren dat het erop lijkt dat de hulpverleners de inschatting wat betreft het ziekte-inzicht voornamelijk baseren op het executief functioneren, en dan met name met emotionele- en gedragsmatige zelfregulatie en uitvoerende kennis. Dit betekent dat de hulpverleners een verminderd ziekte-inzicht bij de patiënt herkennen op de volgende gebieden: het maken van beslissingen waarbij emotionele- en gedragsmatige gevolgen niet goed worden ingeschat en het niet juist kunnen initiëren, ondersteunen en beëindigen van een activiteit (Simblett et al., 2011). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn, is dat de kenmerken die bij deze sub schalen horen waarneembaar zijn. Hulpverleners nemen tijdens de begeleiding verschillende acties waar, en baseren hier hun inschatting op wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt op. Mogelijke verklaringen voor de inschatting die de hulpverlener maakt op het op het gebied van emotionele- en gedragsmatige zelfregulatie, zijn dat de hulpverleners misschien zien dat de patiënt het besluit neemt om de medicatie niet in te nemen of emotioneel heftig reageert op de partner omdat er in de ogen van de patiënt iets verkeerd gedaan wordt. Wat betreft de uitvoerende kennis is het voor de hulpverlener misschien goed zichtbaar in hoeverre er initiatief genomen wordt bij het afruimen van de tafel of het afwassen van de vaat. Er zijn verder geen gepubliceerde artikelen beschikbaar die dit verband over ziekte-inzicht op het gebied van executieve functies bij dementie kunnen verklaren.

Invloed van de duur diagnose op inschatting ziekte-inzicht

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de duur van de diagnose invloed heeft op de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt. Hoe langer de diagnose dementie aanwezig is, hoe slechter de hulpverlener het ziekte-inzicht van de patiënt vindt. Het kan zijn dat de hulpverlener wordt beïnvloed door de gedachte, hoe langer de patiënt de diagnose heeft, hoe slechter het ziekte-inzicht wordt. Echter, het kan ook zijn dat de hulpverlener werkelijk een achteruitgang ziet wat betreft het ziekte-inzicht naar mate de duur van de diagnose van de patiënt toeneemt. Hoewel er meerdere onderzoeken zijn gedaan naar ziekte-inzicht bij dementie, is de invloed van de duur van de diagnose op de inschatting die de hulpverleners maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt nog niet eerder onderzocht. Ook is er nog onduidelijkheid over een mogelijke samenhang tussen de duur van de diagnose bij dementie en het ziekte-inzicht van de patiënt (Aalten et al., 2005).

Invloed van de leeftijd op inschatting ziekte-inzicht

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de leeftijd van de patiënt geen invloed heeft op de inschatting die gemaakt werd door de hulpverlener. Dit wil zeggen dat de hulpverleners mogelijk goed in staat zijn om de leeftijd van de patiënt los te zien van het ziekte-inzicht. Dit is een positieve uitkomst omdat uit onderzoek naar voren komt dat veel verschillende factoren invloed hebben op ziekte-inzicht bij dementie en dit niet gerelateerd kan worden aan één aspect zoals de leeftijd (Clare et

al., 2011). Dit is het eerste onderzoek dat heeft gekeken naar de invloed van de leeftijd van de patiënt en de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van iemand met dementie. Dat maakt dan ook dat er geen literatuur beschikbaar is over dit verband.

4.2. Vervolgonderzoek

Omdat dit het eerste onderzoek is dat zich gericht heeft op de inschatting die hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt, is het van belang dat er verder onderzoek naar wordt gedaan. Voor vervolgonderzoek is het raadzaam om de schalen die gebruikt zijn om de hulpverlener een inschatting te laten doen uit te breiden. Het advies is om drie verschillende schalen op te stellen van de verschillende domeinen, namelijk geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executief functioneren. Bij elke schaal is het van belang dat er een uitleg plaatsvindt van wat er bedoeld wordt met het desbetreffende domein. Ook is het advies om per domein te omschrijven wat de kenmerken van een laag of hoog ziekte-inzicht zijn. Om een uitgebreider beeld te schetsen van de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van iemand met dementie, is het van belang om bij vervolgonderzoek een grotere steekproef te nemen waarbij het geslacht gelijk verdeeld is. Ook het meenemen van meer vormen van dementie die gelijk verdeeld zijn zal hier positief aan bijdragen. Daarnaast is het aan te bevelen om bij vervolgonderzoek copingstrategieën van patiënten mee te nemen omdat hulpverleners hier misschien door beïnvloed worden bij het maken van een inschatting van het ziekte-inzicht. Hierbij kan de vragenlijst, Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ) een goed hulpmiddel zijn. Deze vragenlijst meet negen verschillende copingstrategieën bij het meemaken van vervelende gebeurtenissen (Garnefski, Kraaij & Spinhove, 2006).

4.3. Validiteit

Het meten van ziekte-inzicht

Het ziekte-inzicht van de patiënt is in dit onderzoek gemeten door het vergelijken van zelfbeoordelingen van de patiënt en de beoordelingen van de partner, op het gebied van geheugen, executief functioneren en sociaal emotioneel functioneren. De beoordelingen van de partner is als maatstaf gebruikt om ziekte-inzicht te meten. Echter, dit is geen waterdichte methode om ziekte-inzicht te meten, omdat de beoordeling van de partner een subjectieve ervaring is van de situatie die beïnvloed kan zijn door ontkenning en vermijding van de ziekte (Clare et al., 2005). Ook spanningen en depressieve klachten die de partner ervaart kunnen ervoor zorgen dat er geen betrouwbare beoordelingen worden gegeven. Dit kan ervoor zorgen dat er een vertekend beeld ontstaat van de resultaten en dus het ziekte-inzicht van de patiënt niet goed gemeten wordt.

Echter, in dit onderzoek zijn er verschillende stappen ondernomen om dit risico zo klein mogelijk te houden. Partners met een cognitieve beperking of overbelasting door de verantwoordelijkheid van de zorg zijn uitgesloten voor dit onderzoek. Daarnaast zijn de vragenlijsten bij de deelnemers thuis in verschillende ruimtes afgenomen. Hierdoor is een sociaal wenselijk antwoord vermeden omdat de partner de vrijheid kreeg om eerlijk te zijn over de situatie zonder dat de patiënt dit kon horen.

Vertaling van de vragenlijsten

Twee vragenlijsten die gebruikt zijn tijdens dit onderzoek zijn door de onderzoeker van 'Inzicht over inzicht' vertaald vanuit het Engels. Doordat dit vertaald is zou er mogelijk verschil op het gebied van begrip kunnen zijn ontstaan wat zorgt voor verminderde validiteit van de vragenlijsten. Wel is er gebruik gemaakt van de forward-backward methode. Hierbij wordt het eerst vertaald naar het Nederlands, en vervolgens weer terugvertaald naar het Engels. Op deze manier wordt gekeken of er verschil zit in begrippen die worden gebruikt, en wordt dit aangepast waar nodig.

Beperkte schalen inschatting ziekte-inzicht

Bij het maken van een inschatting van het ziekte-inzicht, hebben de hulpverleners maar een beperkte keuze, namelijk een schaal van 1 t/m 5. Bij deze schaal worden geen verschillende domeinen van ziekte-inzicht vermeld. Door deze beperkte schaal kan er een vertekend beeld ontstaan van de resultaten, en wordt er niet gemeten wat er werkelijk gemeten zou moeten worden. Wanneer de hulpverlener vindt dat het ziekte-inzicht van de patiënt wat betreft het geheugen goed is, maar de hulpverlener ziet dat de patiënt zichzelf niet bewust is van ongepast gedrag in sociale situaties, dan moet er een keuze gemaakt worden wat betreft de inschatting die de hulpverlener gaat geven. Waarschijnlijk gaat de hulpverlener een gemiddelde score geven die bij verschillende situaties een beetje past en ontstaat er een onjuist beeld van de inschatting die de hulpverlener maakt. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de uitkomsten van dit onderzoek, namelijk dat het erop lijkt dat de hulpverlener niet goed in staat is om het ziekte-inzicht van de patiënt in te schatten.

4.4. Betrouwbaarheid

Afname vragenlijsten

De vragenlijsten zijn door verschillende onderzoeksassistenten afgenomen wat ervoor kan zorgen dat de betrouwbaarheid van de vragenlijsten afneemt. Dit heeft te maken met het toelichten van de vragen uit de vragenlijsten. Soms wordt de vraag niet goed begrepen door de patiënt, wat maakt dat er een extra uitleg gegeven wordt, of een voorbeeldsituatie geschetst wordt. Iedere onderzoeksassistent zal dit op een andere manier aanpakken, wat ervoor kan zorgen dat de antwoorden van de patiënt bij herhaling van het onderzoek anders zijn door het verschillend interpreteren van de voorbeelden die gegeven worden. Niet elke vraag heeft een toelichting nodig, wat maakt dat het merendeel van de vragen volgens het vaste protocol gesteld worden.

Stellingen in de vragenlijsten

Er waren een aantal stellingen in de vragenlijsten die de deelnemers erg lastig vonden om te beantwoorden omdat ze het nog nooit hadden meegemaakt. Er werd dan een schatting gemaakt van hoe de situatie zich voor zou doen. De kans is aanwezig dat een ander antwoord wordt gegeven wanneer dezelfde stelling later nogmaals gesteld wordt. Echter, dat was maar bij een aantal vragen van toepassing. Dit zal niet direct voor hele andere maat van ziekte-inzicht zorgen.

4.5. Generaliseerbaarheid

Aan dit onderzoek hebben meer mannen dan vrouwen deelgenomen. Het kan zijn dat het ziekte-inzicht van mannen anders is dan dat van vrouwen. Daarnaast kwam de ziekte van Alzheimer het meeste voor in dit onderzoek. Deze ziekte kan een ander ziekte-inzicht laten zien dan de andere vormen van dementie. Zowel het component mannen als de ziekte van Alzheimer kunnen ervoor hebben gezorgd dat er een vertekend beeld is ontstaan van de resultaten. Daarnaast is het onderzoek binnen Lentis uitgevoerd. Het kan zijn dat mensen met dementie die zorg ontvangen, een ander ziekte-inzicht hebben dan mensen met dementie die geen zorg ontvangen. Deze beperkingen zorgen ervoor dat de resultaten van dit onderzoek slechts te generaliseren zijn naar een subgroep van patiënten met de Ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en gemengde dementie, die zorg ontvangen van een specialistische organisatie.

4.6. Conclusie

In dit onderzoek stond de volgende hoofdvraag centraal: 'In hoeverre hangt de inschatting van de hulpverlener wat betreft ziekte-inzicht van de patiënt samen met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt?'. Het antwoord op deze vraag is dat de inschatting die de hulpverlener maakt wat betreft het ziekte-inzicht van de patiënt met dementie niet lijkt samen te hangen met het werkelijke ziekte-inzicht van de patiënt. Wel lijkt het erop dat de hulpverlener het ziekte-inzicht van de patiënt in verband brengt met executief functioneren, en dan met name op het gebied van gedrags- en emotionele zelfregulatie en uitvoerende kennis. Daarnaast lijkt het erop dat de hulpverlener de duur van de diagnose in verband brengt met ziekte-inzicht.

5. Aanbevelingen

In dit onderzoek is naar voren gekomen dat het lijkt tegen te vallen in hoeverre de hulpverleners in staat zijn om het ziekte-inzicht van de patiënt in te schatten, wat als risico met zich mee brengt dat de begeleiding niet goed aansluit op de belevingswereld van de patiënt. Dit kan zorgen voor een negatief effect op het zelfvertrouwen en welbevinden van de patiënt (Dröes et al., 2011). Ook kan er onbegrip en irritatie binnen de relatie van de patiënt en partner ontstaan (Nelis et al., 2011). Om de hulpverleners van Team290 het ziekte-inzicht van de patiënt beter in te laten schatten is het van belang dat er een interventie gestart wordt. Deze interventie heeft als doel om bij de hulpverlener bewustwording te creëren op het gebied van de verschillende domeinen van ziekte-inzicht én het ontwikkelen van vaardigheden om het ziekte-inzicht van patiënten goed te kunnen beoordelen. Bij deze interventie is het van belang dat de hulpverleners door middel van een training informatie verkrijgen over ziekte-inzicht bij dementie op het gebied van geheugen, sociaal emotioneel functioneren en executieve functies. Hierbij kunnen praktijkvoorbeelden worden geboden waaraan goed of verminderd ziekte-inzicht op de verschillende domeinen herkend kan worden. Een mooie aanvulling hierop is het opzetten van intervisiebijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten kan uitwisseling plaatsvinden van de ervaringen van de hulpverlener wat betreft het beoordelen van het ziekte-inzicht van de patiënt. Deze bijeenkomsten kunnen een houvast zijn voor de hulpverlener om alert te blijven wat betreft de inschatting van het ziekte-inzicht en het aansluiten op de belevingswereld van de patiënt.

Literatuurlijst

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.

Alzheimer Nederland (z.d.-a). *Levensverwachting dementie*. Geraadpleegd van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/levensverwachting-dementie>

Alzheimer Nederland (z.d.-b). *Zorgen voor iemand met dementie*. Geraadpleegd van: http://www.invoorzorg.nl/docs/ivz/professionals/Zorgen_voor_iemand_met_dementie.pdf

Alzheimer Nederland. (2017a). *Wat is dementie?* Geraadpleegd van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>.

Alzheimer Nederland. (2016). *Overbelasting mantelzorg bij dementie neemt toe*. Geraadpleegd van: <https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/overbelasting-mantelzorger-bij-dementie-neemt-toe>

Alzheimer Nederland. (2017b). *Cijfers en feiten over dementie factsheet*. Amersfoort: Alzheimer Nederland.

American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington: American Psychiatric Association.

Association. (2014). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 10(2):47-92

Bramham, J., Morris, R.G., Hornak, J., Bullock, P., & Polkey, C.E. (2009). Social and emotional functioning following bilateral and unilateral neurosurgical prefrontal cortex lesion. *Journal of Neuropsychology*. 3;(Pt1):124-143

O'Brien, J.T., Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *Lancet (London, England)*. 386(10004):1698-1706.

Clare L., Nelis S.M., Martyr, A., et al. (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*

Clare, L., Marková I.S., Verhey F., Kenny G. (2005). Awareness in dementia: a review of assessment methods and measures. *Aging Mental Health* 9: 394 – 413. DOI: 10.1080/13607860500142903

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):926-944

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 and Medicine*, 66, 2366–2377.

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, 462-491. doi: 10.1080/13825580903581558

Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J. (2002). Assessing awareness in earlystage Alzheimer's disease: Development and piloting of the Memory Awareness Rating Scale. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 341–362.

Complete Dissertation. (z.d.). *Kendall's Tau and Spearman's Rank Correlation Coefficient*. Geraadpleegd van: <https://www.statisticssolutions.com/kendalls-tau-and-spearman-rank-correlation-coefficient/>

Dexter-Smith, S. (2010). Integrating psychological formulations into older people's services – three years on. *PSIGE Newsletter*, 112, 8–22.

Garnefski, N., Kraaij, V., Spinhoven, P. *Handleiding van de cognitive emotion regulation questionnaire: Een vragenlijst voor het meten van cognitieve copingstrategieën*. 1.03rd ed. Leiderdorp: Datec;2006.

Goyder, J., Orrell, M., Wenborn, J. and Spector, A. (2012). Staff training using STAR: a pilot study in UK care homes. *International Psychogeriatrics*, 24, 911–920.

Goyder, J., Orrell, M., Wenborn, J. and Spector, A. (2012). Staff training using STAR: a pilot study in UK care homes. *International Psychogeriatrics*, 24, 911–920.

Hoogeveen, A., Willemse, B. (2018). *Stoppen met autorijden*. Geraadpleegd van: <https://link-springer-com.proxy-ub.rug.nl/content/pdf/10.1007%2Fs12428-018-0148-0.pdf>

KnightADRC. (z.d.). *CDR® Dementia Detection and Staging Instrument*. Geraadpleegd van: <https://knightadrc.wustl.edu/cdr/cdr.htm>

Laerd statistics. (z.d.). *Spearman's Rank-Order Correlation using SPSS Statistics*. Geraadpleegd van: <https://statistics.laerd.com/spss-tutorials/spearman-rank-order-correlation-using-spss-statistics.php>

Lentis. (z.d.-a). *Over Lentis*. Geraadpleegd van: <https://www.lentis.nl/over-lentis/>

Lentis. (z.d.-b). *Team290 Groningen*. Geraadpleegd van: <https://www.lentis.nl/locaties/team-290/>

Lentis. (z.d.-c) *Dementie*. Geraadpleegd van <https://www.lentis.nl/probleem/dementie/>

METC. (z.d.). *Medisch Ethische Toetsingscommissie UMC Groningen*. Geraadpleegd van: <https://metcgroningen.nl>

Nadeau, Y., & Black, S.E. (2010). Mixed dementia: The most common cause of dementia? *The Canadian Journal of Diagnosis*. 35-44.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (z.d.). *Dementia Information Page*. Geraadpleegd van: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Dementia-Information-Page#disorders-r1>

Nelis, S.M., Clare, L., Martyr, A., et al. (2011). Awareness of sociale and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers. *Aging & mental health*. 15(8):961-969

Praten over gezondheid. (z.d.). *Impact op het leven van de mantelzorger*. Geraadpleegd van: <https://www.pratenovergezondheid.nl/dementie/dementie-voor-mantelzorgers/impact/impact-op-het-leven-van-de-mantelzorger>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (z.d.). *Aandoeningen*. Geraadpleegd van: <http://www.vtv2018.nl/aandoeningen>

Reed, B. R., Jagust, W. J., & Coulter, L. (1993). Anosognosia in Alzheimer's disease: Relationship to

depression, cognitive function, and cerebral perfusion. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15, 231–244.

Rijksuniversiteit Groningen. (2018). *Medisch Ethische Toetsingscommissie*. Geraadpleegd van: <https://www.rug.nl/umcg/research/committees/ethics>

Rose-Marie Dröes, Henriëtte G van der Roest, Lisa van Mierlo & Franka JM Meiland (2011) Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments, *Expert Review of Neurotherapeutics*, 11:12, 1769-1782.

Sharon M. Nelis , Linda Clare , Anthony Martyr , Ivana Markova , Ilona Roth , Robert T. Woods , Christopher J. Whitaker & Robin G. Morris (2011) Awareness of social and emotional functioning in people with early-stage dementia and implications for carers, *Aging & Mental Health*, 15:8, 961-969.

Simblett, S.K., & Bateman, A. (2011). Dimensions of the Dysexecutive Questionnaire (DEX) examined using Rasch analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 21(1), 1-25.

Spikman, J., & Saan, R. (2012). Behavioural assessment of the dysexecutive syndrome (BADS). In: Bouma A, Mulder J, Lindeboom, J. & Schmand, B., eds. *Handboek neuropsychologische diagnostiek*. 2nd ed. Pearson; 583.

Teri, L., Huda, P., Gibbons, L., Young, H. and van Leynseele, J. (2005). STAR: a dementia-specific training program for staff in assisted living residences. *The Gerontologist*, 45, 686–693.

Tilburg University. (2019). *SPPS: Correlaties*. Geraadpleegd van: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/studenten/studie/colleges/spsshelpdesk/edesk/correlat>

Wilson, B.A., Alderman, N., Burgess, P.W., Emslie, H & Evans, J.J. (1996). *Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome*. London: Harcourt Assessment

Wilson, B.A., Alderman, N., Burgess, P.W., Emslie, H., & Evans, J.J. (1996). *Behavioral assessment of the dysexecutive syndrome*. London: Pearson

Zomeran, A.H. van & Brouwer, W.H. (1994). *Clinical neuropsychology of attention*. New York: Oxford University Press.

Bijlage 1: vragenlijst executieve functies (DEX)

Items van de vragenlijst van de patiënt

1. Ik heb problemen met het begrijpen van wat andere mensen bedoelen, behalve wanneer het gaat om eenvoudige en duidelijke zaken
2. Ik handel zonder na te denken en doe het eerste wat in mij opkomt
3. Ik praat over gebeurtenissen of zaken die in werkelijkheid nooit gebeurd zijn, terwijl ik ervan overtuigd ben dat ze wel gebeurd zijn
4. Ik heb problemen met vooruit denken of met plannen maken voor de toekomst
5. Ik raak erg opgewonden over dingen en kan dan een beetje 'door het lint' gaan
6. Ik haal gebeurtenissen door elkaar en ben niet zeker van de volgorde waarin dingen gebeuren
7. Ik realiseer me niet de omvang van mijn problemen en ben niet realistisch over de toekomst
8. Ik ben futloos of niet enthousiast over dingen
9. Ik doe of zeg pijnlijke dingen als ik in het gezelschap van anderen ben
10. Ik wil het ene moment iets echt graag doen, maar het volgende moment kan dit mij niets meer schelen
11. Ik heb moeite met het tonen van emoties
12. Ik verlies mijn geduld bij het minste of geringste
13. Ik ben onverschillig over hoe ik mij in bepaalde situaties behoor te gedragen
14. Ik vind het moeilijk om te stoppen met dingen te herhalen (zeggen of doen), als ik daar eenmaal aan begonnen ben
15. Ik heb de neiging om erg onrustig te zijn en kan niet eventjes stil zitten
16. Ik vind het moeilijk om mijzelf ervan te weerhouden iets te doen, ook al weet ik dat ik dit niet moet doen
17. Ik zeg één ding, maar doe iets anders
18. Ik vind het moeilijk om mijn aandacht ergens bij te houden en ben snel afgeleid
19. Ik heb moeite met het nemen van beslissingen of met beslissen wat ik wil doen
20. Ik ben mij niet bewust van, of ben onverschillig over wat anderen denken van mijn gedrag

Mogelijke antwoorden:

1. Nooit
2. Enkele keer
3. Soms
4. Tamelijk vaak
5. Heel vaak

Items van de vragenlijst van de partner

1. Hij heeft problemen met het begrijpen van wat andere mensen bedoelen, behalve wanneer het gaat om eenvoudige en duidelijke zaken
2. Hij handelt zonder na te denken en doet het eerste wat in hem opkomt
3. Hij praat over gebeurtenissen of zaken die in werkelijkheid nooit gebeurd zijn, terwijl hij ervan overtuigd is dat ze wel gebeurd zijn
4. Hij heeft problemen met vooruit denken of met plannen maken voor de toekomst
5. Hij raakt erg opgewonden over dingen en kan dan een beetje 'door het lint' gaan
6. Hij haalt gebeurtenissen door elkaar en is niet zeker van de volgorde waarin dingen gebeuren
7. Hij realiseert zich niet de omvang van zijn problemen en is niet realistisch over de toekomst
8. Hij is futloos of niet enthousiast over dingen
9. Hij doet of zegt pijnlijke dingen als hij in het gezelschap van anderen is
10. Hij wil het ene moment iets echt graag doen, maar het volgende moment kan dit hem niets meer schelen
11. Hij heeft moeite met het tonen van emoties
12. Hij verliest zijn geduld bij het minste of geringste
13. Hij is onverschillig over hoe hij zich in bepaalde situaties behoort te gedragen
14. Hij vindt het moeilijk om te stoppen met dingen te herhalen (zeggen of doen), als hij daar eenmaal aan begonnen is
15. Hij heeft de neiging om erg onrustig te zijn en kan niet eventjes stil zitten
16. Hij vindt het moeilijk om zichzelf ervan te weerhouden iets te doen, ook al weet hij dat hij dit niet moet doen
17. Hij zegt één ding, maar doet iets anders
18. Hij vindt het moeilijk om zijn aandacht ergens bij te houden en is snel afgeleid
19. Hij heeft moeite met het nemen van beslissingen of met beslissen wat hij wil doen
20. Hij is zich niet bewust van, of is onverschillig over wat anderen denken van zijn gedrag

Mogelijke antwoorden:

1. Nooit
2. Enkele keer
3. Soms
4. Tamelijk vaak
5. Heel vaak

Bijlage 2: vragenlijst geheugen (MFS)

Items van de vragenlijst van de patiënt

1. U ontmoet iemand en hoort zijn naam. Later ontmoet u diegene weer en moet u zijn naam nog kunnen herinneren.
2. U hebt een afspraak gemaakt en moet deze onthouden.
3. U hebt beloofd iets later op de dag te doen. U moet onthouden dit op het goede moment te doen.
4. U moet een aantal voorwerpen sorteren. Sommige hebt u eerder gezien en sommige zijn nieuw voor u. U moet de voorwerpen uitkiezen die u eerder hebt gezien.
- 5A. U hoort een nieuwsbericht op de radio: een familielid vraagt u aan het eind van het nieuwsbericht wat er gezegd is
- 5B. U hoort een nieuwsbericht op de radio: later, laten we zeggen een half uur, vraagt iemand anders wat u hebt gehoord
6. U komt bijeen met een groep mensen. Sommige hebt u eerder gezien, andere niet. U moet herkennen wie u al eerder hebt ontmoet.
- 7A. U probeert uw weg te vinden in een nieuw gebouw. Iemand laat u een korte route zien die u moet onthouden: u moet de route direct nalopen
- 7B. U probeert uw weg te vinden in een nieuw gebouw. Iemand laat u een korte route zien die u moet onthouden: u moet de route een half uur later nog eens nalopen
- 8A. U hebt een bericht gekregen dat u aan iemand moet doorgeven. U moet onthouden deze persoon het bericht te geven wanneer u hem/haar ziet: u ziet deze persoon meteen
- 8B. U hebt een bericht gekregen dat u aan iemand moet doorgeven. U moet onthouden deze persoon het bericht te geven wanneer u hem/haar ziet: u ziet deze persoon later
9. U wordt gevraagd wat informatie over uzelf te geven, zoals uw leeftijd, adres, geboortedatum, enzovoorts, en om een paar algemene kennisvragen te beantwoorden.
10. Iemand vraagt u wat de datum van vandaag is.

Mogelijke antwoorden:

1. Dit lukt mij nooit
2. Dit lukt mij nauwelijks
3. Dit lukt mij soms
4. Dit lukt mij vaak
5. Dit lukt mij altijd

Items van de vragenlijst van de partner

1. Hij ontmoet iemand en hoort zijn naam. Later ontmoet u diegene weer en moet u zijn naam nog kunnen herinneren.
2. Hij hebt een afspraak gemaakt en moet deze onthouden.
3. Hij heeft beloofd iets later op de dag te doen. U moet onthouden dit op het goede moment te doen.
4. Hij moet een aantal voorwerpen sorteren. Sommige hebt u eerder gezien en sommige zijn nieuw voor u. Hij moet de voorwerpen uitkiezen die u eerder hebt gezien.
- 5A. Hij hoort een nieuwsbericht op de radio: een familielid vraagt u aan het eind van het nieuwsbericht wat er gezegd is
- 5B. Hij hoort een nieuwsbericht op de radio: later, laten we zeggen een half uur, vraagt iemand anders wat u hebt gehoord
6. Hij komt bijeen met een groep mensen. Sommige hebt u eerder gezien, andere niet. U moet herkennen wie u al eerder hebt ontmoet.
- 7A. Hij probeert uw weg te vinden in een nieuw gebouw. Iemand laat u een korte route zien die u moet onthouden: u moet de route direct nalopen
- 7B. Hij probeert uw weg te vinden in een nieuw gebouw. Iemand laat u een korte route zien die u moet onthouden: u moet de route een half uur later nog eens nalopen
- 8A. Hij heeft een bericht gekregen dat u aan iemand moet doorgeven. U moet onthouden deze persoon het bericht te geven wanneer u hem/haar ziet: u ziet deze persoon meteen
- 8B. Hij heeft een bericht gekregen dat u aan iemand moet doorgeven. U moet onthouden deze persoon het bericht te geven wanneer u hem/haar ziet: u ziet deze persoon later
9. Hij wordt gevraagd wat informatie over uzelf te geven, zoals uw leeftijd, adres, geboortedatum, enzovoorts, en om een paar algemene kennisvragen te beantwoorden.
10. Iemand vraagt hem wat de datum van vandaag is

Mogelijke antwoorden:

1. Dit lukt mij nooit
2. Dit lukt mij nauwelijks
3. Dit lukt mij soms
4. Dit lukt mij vaak
5. Dit lukt mij altijd

Bijlage 3: vragenlijst sociaal emotioneel functioneren (SEQ)

Items van de vragenlijst van de patiënt

1. Ik uit mijn gevoelens op gepaste wijze in het openbaar
2. Ik vermijd conflicten
3. Als anderen bang zijn, stel ik ze gerust
4. Ik zeg wat ik denk
5. Ik heb het door als andere mensen blij zijn
6. Ik ben kritisch naar anderen
7. Ik ben grappig
8. Ik heb het door als andere mensen angstig zijn
9. Als anderen gelukkig zijn, ben ik blij voor ze
10. Ik ben niet agressief
11. Ik werk samen met anderen
12. Ik heb het door als anderen een afkeer van iets hebben
13. Ik ben een eenling bij andere mensen
14. Ik maak snel mijn excuses
15. Als anderen boos zijn, kalmeer ik ze
16. Ik ben zelfverzekerd tijdens het ontmoeten van nieuwe mensen
17. Ik vind het moeilijk om hechte relaties aan te gaan en te onderhouden
18. Ik heb het door als anderen verdrietig zijn
19. Ik ben gezellig
20. Als anderen ergens van walgen, voel ik ook afschuw
21. Ik doe er lang over om beslissingen te nemen
22. Ik doe wat ik wil doen en geef niet om wat anderen denken
23. Ik heb het door als anderen boos zijn
24. Ik doe dingen zonder erover na te denken
25. Ik heb goede manieren
26. Ik sta dicht bij mijn familie
27. Als ik iemand aantrekkelijk vind, laat ik diegene dat weten
28. Ik houd contact met oude vrienden
29. Ik ben liever alleen dan met anderen
30. Als anderen verdrietig zijn, troost ik ze

Mogelijke antwoorden:

1. Sterk eens
2. Tamelijk eens
3. Niet eens/niet oneens
4. Tamelijk eens
5. Sterk oneens

Omgekeerde items:

4, 6, 13, 17, 21, 22, 24, 27 en 29

Items van de vragenlijst van de partner

1. Hij uit zijn gevoelens op gepaste wijze in het openbaar
2. Hij vermijdt conflicten
3. Als anderen bang zijn, stelt hij ze gerust
4. Hij zegt wat hij denkt
5. Hij heeft het door als andere mensen blij zijn
6. Hij is kritisch naar anderen
7. Hij is grappig
8. Hij heeft het door als andere mensen angstig zijn
9. Als anderen gelukkig zijn, is hij blij voor ze
10. Hij is niet agressief
11. Hij werkt samen met anderen
12. Hij heeft het door als anderen een afkeer van iets hebben
13. Hij is een eenling bij andere mensen
14. Hij maakt snel zijn excuses
15. Als anderen boos zijn, kalmeert hij ze
16. Hij is zelfverzekerd tijdens het ontmoeten van nieuwe mensen
17. Hij vindt het moeilijk om hechte relaties aan te gaan en te onderhouden
18. Hij heeft het door als anderen verdrietig zijn
19. Hij is gezellig
20. Als anderen ergens van walgen, voelt hij ook afschuw
21. Hij doet er lang over om beslissingen te nemen
22. Hij doet wat hij wil doen en geeft er niets om wat anderen denken
23. Hij heeft het door als anderen boos zijn
24. Hij doet dingen zonder erover na te denken
25. Hij heeft goede manieren
26. Hij staat dicht bij zijn familie
27. Als hij iemand aantrekkelijk vindt, laat hij diegene dat weten
28. Hij houdt contact met oude vrienden
29. Hij is liever alleen dan met anderen
30. Als anderen verdrietig zijn, troost hij ze

Mogelijke antwoorden:

1. Sterk eens
2. Tamelijk eens
3. Niet eens/niet oneens
4. Tamelijk oneens
5. Sterk oneens

Omgekeerde items:

4, 6, 13, 17, 21, 22, 24, 27 en 29