|  |  |
| --- | --- |
| **Cursuscovers_opmaak_tttoegepaste taalkunde** |  |
| Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van het diploma  Master in de meertalige communicatie  ‘Hij is niet meer wie hij vroeger was’ vs. ‘een persoon met dementie heeft nog een rijk gevoelsleven’  Een studie naar de beeldvorming rond dementie bij studenten |
| **Door**  Eline Geerinckx  **Promotor**  Dr. Paul Sambre  Academiejaar: 2011-2012  Lessius Antwerpen | Toegepaste Taalkunde  Campus Sint-Andries | Sint-Andriesstraat 2 | 2000 Antwerpen |

# Voorwoord

Ik schrijf deze meesterproef omdat de ziekte ‘dementie’ mij intrigeert. Niet alleen omdat een ziekte is die vooral in de toekomst problemen zal stellen, maar ook omdat ik er persoonlijk mee geconfronteerd ben. Ik draag deze meesterproef dan ook op aan mijn grootmoeder die aan dementie lijdt, en vooral aan mijn grootvader die de zorg van mijn grootmoeder op zich neemt.

Verder wil ik ook mijn promotor en mijn stagementor bedanken voor de bemoedigende gesprekken en hun deskundige hulp bij het samenstellen van de enquête. Ik wil ook mijn familie en vrienden bedanken voor de mentale steun die ze mij hebben gegeven tijdens het schrijven van deze meesterproef en vooral bij de confrontatie met het zware thema.

*“I’d come to see that the people who suffer most from the disease, are often those left in the position of carers. And yet they still find their share of happiness and humor in their relationships. The ones they love face a different kind of struggle, with confusion and uncertainty. But they too are managing to enjoy life in an ever shrinking circle of forgetfulness”* (Theroux, 2012).

# Inhoud

[Voorwoord 0](#_Toc332717319)

[Inhoud 2](#_Toc332717320)

[Abstract 4](#_Toc332717321)

[1. Inleiding 5](#_Toc332717322)

[2. Literatuurstudie 8](#_Toc332717323)

[2.1 Framing: een definitie 8](#_Toc332717324)

[2.2 Vergeetachtigheid of dementie? 13](#_Toc332717325)

[2.1.1 Mild Cognitive Impairment (MCI) 15](#_Toc332717326)

[2.1.2 Alzheimer-dementie 16](#_Toc332717327)

[2.1.3 Frontotemporale dementie (FTD) 16](#_Toc332717328)

[2.1.4 Vasculaire dementie 17](#_Toc332717329)

[2.1.5 Parkinson dementie (PDD) en Lewy-Body dementie (DLB) 17](#_Toc332717330)

[2.1.6 Andere oorzaken 18](#_Toc332717331)

[2.1.7 De (harde) cijfers 19](#_Toc332717332)

[2.3 Het belang van een genuanceerd beeld over dementie 19](#_Toc332717333)

[2.3.1 Frames met een focus op de persoon met dementie 20](#_Toc332717334)

[2.3.2 Frames met een focus op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving 23](#_Toc332717335)

[2.3.3 Combinatie van frames 25](#_Toc332717336)

[2.3.4 Waarom is een studie omtrent framing van dementie nodig? 25](#_Toc332717337)

[3. Het onderzoek 28](#_Toc332717338)

[3.1 Methodologie en onderzoeksvraag 28](#_Toc332717339)

[3.2 Resultaten 31](#_Toc332717340)

[3.3 Vergelijking blok 1 en blok 4 56](#_Toc332717345)

[4. Conclusie en discussie 72](#_Toc332717348)

[5. Bibliografie 76](#_Toc332717349)

[6. Bijlagen 79](#_Toc332717350)

[Bijlage 1: tabellen 80](#_Toc332717351)

[Bijlage 2: resultaten chikwadraattoets 95](#_Toc332717355)

[Bijlage 3: enquête 99](#_Toc332717356)

# Abstract

Questa tesi abborda un argomento sul quale attualmente pesa un tabù: la demenza. Tale ricerca richiede un approccio molto delicato.

La demenza è una malattia grave e alla fine fatale. La demenza viene causata da una degenerazione del cervello. Sfortunatamente su questa malattia pesa un tabù e tante persone non osano parlarne. Il Centro fiammingo di Studi sulla Demenza prova con la campagna ‘dimentica la demenza, ricorda la persona’ a cambiare l’immagine attuale della demenza. Una ricerca condotta da Baldwin van Gorp e Tom Vercruysse e un’altra ricerca da noi condotta per un tirocinio hanno dimostrato che l’immagine della demenza nei mass media è molto negativa: essi si focalizzano sulla fase terminale della malattia, il che conduce ad una rappresentazione del disturbo in termini di questa fase terminale. Secondo i mass media, la vita del paziente finisce nel momento in cui riceve la diagnosi di ‘demenza’.

La presente ricerca esamina la rappresentazione concettuale della malattia presso gli studenti della Lessius Hogeschool e analizza il modo in cui communicano a questo proposito. Si distinguono due gruppi di studenti: coloro che sono stati confrontati con la demenza direttamente e un altro gruppo che conosce la malattia solo indirettamente. Vale a dire che il primo gruppo di studenti conosce personalmente qualcuno che soffre di demenza. Il secondo gruppo non conosce nessuno affetto di demenza o non se ne ricorda più. Quest’ultimo gruppo concetualizza di conseguenza la sua immagine della demenza in base all’informazione proposta dai mass media. La nostra ricerca tenta di scoprire se esistono modelizzazioni diverse fra questi due gruppi.

Per la ricerca abbiamo utilizzato la stessa ricerca condotta da van Gorp e Vercruysse che abbiamo già menzionato. Hanno esplicitato i vari *frame* e *counterframe* nei mass media belgi e nella letteratura di lingua neerlandese e francese. Distinguono sei *frame*, vale a dire sei idee piuttosto negative sulla demenza, e sei *counterframe*, vale a dire sei idee un pò più positive sulla demenza. In base a quella ricerca abbiamo composto un sondaggio. Quindi abbiamo analizzato i risultati e ne abbiamo tirato delle conclusioni. La conclusione più importante è che non ci sono tante grandi differenze nella rappresentazione concettuale della demenza che hanno questi due gruppi di studenti e i *frame* e *counterframe* che utilizzano.

# 1. Inleiding

Het schrijven van een meesterproef begint meestal met het opstellen van een stappenplan. In *Ethnographic fieldwork: a beginner’s guide* (2010, p. 16) geeft Blommaert een voorbeeld van een *game plan*, een soort stappenplan voor onderzoeken gebaseerd op veldwerk. Ten eerste moet men zich voorbereiden en documentatie zoeken. Daarna komt het eigenlijke veldonderzoek en als laatste gaat men de gegevens analyseren en het onderzoek uitschrijven.Hoewel Blommaert het heeft over veldwerk, gaat dat stappenplan ook op voor ons onderzoek. Een enquête of een interview opstellen begint namelijk met het zoeken naar informatie (Baarda et al., 2007, p. 27). Voor dit onderzoek hebben we een enquête opgesteld rond de beeldvorming over dementie bij studenten. Daarvoor was er informatie nodig, zowel over dementie als over het opstellen van enquêtes als de beeldvorming rond dementie zelf.

De informatie over dementie hebben we verkregen via het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Die vzw heeft als doel informatie en begeleiding verschaffen aan iedereen die geconfronteerd wordt met dementie. Veel personen zijn direct betrokken bij dementie, maar durven daar niet over te praten, zowel door schaamte als door schuldgevoelens. De taboesfeer die rond dementie hangt, draagt daar ook toe bij. Dat alles zorgt voor een hoge drempel rond dementie. Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen wil dan ook een permanent laagdrempelig aanspreekpunt zijn (Dementie, 2011). Via hun website en via persoonlijke gesprekken met de leden van dat Expertisecentrum hebben we veel informatie over dementie kunnen verzamelen. Daarnaast hebben we nog een aantal andere websites met nuttige informatie over dementie geraadpleegd, onder meer de website van de Vlaamse Alzheimerliga (2012), de website *Tijd winnen op Alzheimer* (2012) en de website *Neurologiecontact* (2012).

Voor het opstellen van de enquête hebben we een aantal naslagwerken geraadpleegd. We hebben zowel naslagwerken rond enquêtes, interviews als veldwerk geraadpleegd om zo een goed geïnformeerde keuze te kunnen maken over het soort onderzoek dat we wilden voeren. Onder de naslagwerken rond enquêtes bevonden zich het *Basisboek enquêteren* van Baarda, de Goede en Kalmijn (2007) en *De techniek van de enquête: een inleiding* van Schampheleire (1989). Over interviewen hebben we de volgende naslagwerken geconsulteerd: *Basisboek interviewen* van Baarda, de Goede en van der Meer-Middelburg (2007), *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde* van Evers (2007) en *The handbook of interview research: context and method* van Gubrium en Holstein (2001).

En voor veldwerk hebben we *Ethnographic fieldwork: a beginner’s guide* van Blommaert en Jie (2010) geconsulteerd. Zoals we later zullen toelichten, hebben we ervoor gekozen een enquête op te stellen. Om te controleren of de enquête goed werd opgesteld, hebben we gebruik gemaakt van de *Formulierenleidraad* (2003) en de *Checklist formulieren* (2004) uitgegeven door de Kenniscel Wetsmatiging van het Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap.

Het laatste luik informatie voor dit onderzoek, hebben we gehaald uit het onderzoek *Framing en reframing: anders communiceren over dementie* van Baldwin van Gorp en Tom Vercruysse (2011). Negatieve beeldvorming over dementie kan de levenskwaliteit van personen met dementie ernstig beschadigen. Daarom is het belangrijk dat wij als samenleving dat beeld over dementie bijstellen en nuanceren. Van Gorp en Vercruysse hebben in opdracht van de Koning Boudewijnstichting een onderzoek gedaan naar de huidige beeldvorming over dementie. Daaruit hebben zij uiteindelijk zes frames en zes counterframes gehaald. De frames vertegenwoordigen de meer negatieve beeldvorming over dementie. De counterframes zorgen voor een tegengewicht. Die frames en counterframes zullen later nog worden toegelicht.

Dementie is een zeer actueel thema en komt tegenwoordig vaak in de media. Zo werd op vrijdag 11 mei 2012 op Canvas de documentaire *Extreme love: dementia* van documentairemaker Louis Theroux uitgezonden. Theroux gaat hierin op bezoek bij de bewoners van het woonzorgcentrum Beatitudes in Phoenix, Arizona. In de documentaire komen alle stadia van dementie aan bod. Zo interviewt Theroux Celinda en Glenn. Celinda is 49 jaar en kreeg de diagnose van dementie op 47-jarige leeftijd. Dementie wordt vaak gekoppeld aan ouderdom, maar het is belangrijk dat ook jongdementie en de problemen die daarmee gepaard gaan onder de aandacht wordt gebracht. Celinda en Glenn worden geconfronteerd met dementie, en moeten daarnaast ook nog hun 9 jaar oude dochter Kelly opvoeden.

Nancy is 89 jaar oud en zit in een vergevorderd stadium van dementie. Toch verzorgt John, haar 88 jaar oude man, haar nog thuis. Hij is voltijds mantelzorger, omdat John en Nancy zelf geen kinderen hebben en een rusthuis voor hen nog te duur is.

En als laatste komt Louis ook terecht op de verdieping van Beatitudes met de personen in het meest gevorderde stadium van dementie. Hij spreekt er met David, die zijn moeder bezoekt. David vertelt over de snelle achteruitgang van zijn moeder. Daar waar ze een paar maanden geleden nog zinnen probeerde te vormen, spreekt ze nu nog enkel het onbekende woord ‘galli’ uit. Ze herkent haar zoon soms helemaal niet meer, maar af en toe ziet David nog een vonk van herkenning in haar ogen.

Op 24 april 2012 was er in Koppen XL op Één een reportage te zien over de therapeutische mogelijkheden van robots. Paro is een robotzeehondje en werd ontwikkeld in Japan. Hij is bedoeld om bepaalde reacties los te weken bij personen met dementie. Hij zou hetzelfde effect kunnen hebben als gewone dieren, maar zonder de nadelen ervan. Voor gewone dieren is het bijvoorbeeld zeer vermoeiend om als therapeutisch huisdier te werken, terwijl een robotzeehond nooit moe wordt.

Reportages zoals we hierboven hebben beschreven, tonen vaak slechts een glimp van het leven van en met een persoon met dementie. We krijgen nooit het ‘volledige’ beeld ervan te zien, en daarbij komt nog dat elk persoon met dementie anders is en anders reageert op wat er rond hem gebeurd. Is het dan mogelijk om via de media een volledig beeld van dementie te krijgen?

Eerst zullen we de theorie die bij het onderzoek hoort uiteenzetten, namelijk de theorie in verband met framing en dementie. Daarna zullen we alle frames en counterframes toelichten om dan over te gaan naar de methodologie van het onderzoek. Als laatste zullen alle resultaten worden besproken en wordt er een conclusie uit getrokken.

# 2. Literatuurstudie

## 2.1 Framing: een definitie

Wat is framing precies? Framing is een begrip afkomstig uit de cognitieve psychologie en de antropologie. Later werd het begrip ook toegepast in andere disciplines, met vaak een verschuiving in betekenis tot gevolg (van Gorp, 2006, p. 45). Zo gebruikt bijvoorbeeld Reese (2001) de theorie van framing in de politieke wetenschappen. Hij betrekt in zijn definitie van framing ook de belangrijkste personen die frames opmaken:

“Framing refers to the way events and issues are organized and made sense of, especially by media, media professionals, and their audiences” (Reese, 2001, p. 7).

Framing wil dus zeggen dat gebeurtenissen en onderwerpen worden georganiseerd en dat daar een betekenis aan wordt gegeven. Die organisaties noemt men dan ‘frames’. Frames worden volgens Reese (2001, p. 7) vooral door de media, door media professionals en door hun publiek vormgegeven. Naast de algemene definitie van framing, geeft Reese (2001, pp. 11-12) ook zijn eigen werkdefinitie van framing:

“Frames are *organizing* *principles* that are socially *shared* and *persistent* over time, that work *symbolically* to meaningfully *structure* the social world.”

Frames zijn, volgens Reese (2001, pp. 11-12), *organiserende* *principes* die sociaal *gedeeld* worden. Ze blijven coherent over een lange tijdsduur en ze *structureren* de sociale wereld op een *symbolische* manier.

Frames *organiseren*, dat wil zeggen dat framing varieert naargelang de informatie succesvol, begrijpend en volledig georganiseerd wordt. Frames zijn *principes*, want ze zijn gebaseerd op een abstract principe en ze zijn niet dezelfde als de tekst waarin ze geuit worden. Het *delen* van de frames is belangrijk, want zo zijn ze significant en communiceerbaar. Frames krijgen meer betekenis als ze duurzaam en *coherent* zijn en als ze routinematig gebruikt worden. Frames worden onthuld in *symbolische* vormen van expressie. En frames *structureren*, omdat ze organiseren door identificeerbare structuren en patronen die kunnen variëren in hun complexiteit, te voorzien (Reese, 2001, pp. 11-12).

Aronowitz (2008) focust zich op framing in medische settings en de impact van framing op het beeld van de maatschappij op ziektes. Hij definieert framing als volgt:

“The ways that the health of individuals and populations results from how societies generally recognize, define, name and categorize disease states and attribute them to a cause or set of causes” (Aronowitz, 2008, p. 2).

Framing wil dus zeggen de manieren waarop de gezondheid van individuen en volkeren voortkomt uit hoe maatschappijen in het algemeen fases van ziekten herkennen, definiëren, benoemen en categoriseren en hoe maatschappijen die ziekten toeschrijven aan een bepaalde oorzaak of aan verschillende oorzaken.

Voor deze meesterproef is framing vooral in het vakgebied van de taalkunde van groot belang. Er zijn verschillende schrijvers die hebben bijgedragen aan het concept framing in de taalkunde. Maar ik beperk mij tot Fillmore en Lakoff. Fillmore gebruikte de term ‘frame’ eerst enkel op het gebied van de beschrijvende taalkunde en later werd het gebruik ervan uitgebreid om de karakterisering van kennisstructuren er ook bij te betrekken. Zo werd de analyse van de taal gekoppeld aan de studie van cognitieve fenomenen (Cienki, 2007 geciteerd in Geeraerts & Cuyckens, p. 171)

Volgens Fillmore (1976, p. 20) is framing

“the appeal in perceiving, thinking and communicating, to structured ways of interpreting experiences”.

Dat wil zeggen dat men bij framing tijdens het waarnemen, het denken en het communiceren op gestructureerde wijze ervaringen interpreteert. Een alternatieve visie is dat framing staat voor de vorming van concepten of categorieën tijdens het cognitieve proces van groepen eigenschappen en de talige verwoording van die conceptuele structuren (Fillmore, 1976, p. 20).

Een aantal begrippen leiden tot een beter begrip van het concept ‘framing’, namelijk context, de notie ‘prototype’, het concept ‘frame’ of ‘schema’ en het begrip ‘semantisch geheugen’ (Fillmore, 1976, pp. 23-26). Ten eerste is er dus de context, waarbij Fillmore (1976, p. 23) zowel doelt op de niet-talige situatie waarin een uitspraak wordt gedaan, als op de talige uitspraken die al werden gedaan in de conversatie. Daarnaast verwijst Fillmore (1976, p. 23) ook naar een ander soort context, namelijk de ervaring of de voorstelling die we hebben bij het begrijpen van een woord.

Ten tweede is het ‘prototype’ ook belangrijk om ‘framing’ te begrijpen. Fillmore (1976, p. 24) bedoelt hiermee dat we om een bepaald concept te begrijpen een arsenaal aan prototypes in ons geheugen moeten hebben. Als we ons dan iets willen voorstellen, wil dat zeggen dat we iets gaan herkennen als een voorbeeld van één van die prototypes. Dat proces van het ‘situeren’ hangt niet enkel af van het bestaan van individuele prototypes, maar ook van de aard van het hele arsenaal aan prototypes dat beschikbaar is (Fillmore, 1976, p. 24). Volgens Taylor (2003, p. iii) zijn er drie soorten prototypes. Ten eerste is er het prototype-als-voorbeeld, dat wil zeggen dat we de algemene term gaan toepassen op een specifiek geval uit een bepaalde categorie. Zo kunnen we bijvoorbeeld een bepaald voorwerp identificeren als het prototype van een kopje. Ten tweede is er het prototype-als-subcategorie, we zien een voorwerp dan als een bepaalde soort entiteit. Men zou bijvoorbeeld naar één bepaald kopje kunnen verwijzen, kopjes met een bepaalde set kenmerken, als het prototype. Het prototype is dan niet die bepaalde entiteit, maar die entiteit concretiseert of illustreert het prototype. En ten derde is er het prototype-als-abstract-begrip, dat het conceptuele ‘centrum’ van een categorie vastlegt, maar waarmee geen enkele specifieke entiteit of subcategorie wordt geassocieerd.

Ten derde is het concept ‘frame’ of ‘schema’ belangrijk, en dan vooral het gebruik daarvan in recente onderzoeken op vlak van psychologie en kunstmatige intelligentie (Fillmore, 1976, p. 25). In het artikel *Frame semantics* (2006, p. 373) geeft Fillmore een definitie van ‘frame’ dat aansluit bij dat derde concept:

“Any system of concepts related in such a way that to understand any one of them you have to understand the whole structure in which it fits; when one of the things in such a structure is introduced into a text, or into a conversation, all of the others are automatically made available”.

Hij bedoelt met het woord ‘frame’ hier de meer algemene term voor de set van concepten, beter bekend in de literatuur als ‘schema’, ‘script’, ‘scenario’, etc. (Fillmore, 2006 geciteerd in Geeraerts, p. 373)

Naast het arsenaal aan prototypes in ons geheugen, hebben wij dus ook een inventaris van schema’s. Die schema’s dienen om ervaringen te structureren, classificeren en interpreteren. We hebben dan ook verschillende manieren om toegang te krijgen tot die schema’s: sommige schema’s zijn psychologisch reeds geprogrammeerd, andere worden gecreëerd door het voortdurende waarnemen van oorzaak-gevolgrelaties in de wereld of door symbolisering (Fillmore, 1976, p. 25).

Het concept ‘frame’ is taalonafhankelijk, maar het wordt op de volgende manier toegepast wanneer we taal gebruiken. Bepaalde woorden of bepaalde manieren van spreken, of bepaalde grammaticale keuzes worden in het geheugen geassocieerd met bepaalde frames, en wel op zo’n manier dat blootstelling aan de taalkundige vorm in een geschikte context dat bepaalde frame in het geheugen van de ontvanger activeert, en zo de toegang tot ander taalkundig materiaal dat samenhangt met dat bepaald frame, sneller openstelt (Fillmore, 1976, p. 25). Het activeren van een bepaald frame door bepaalde taalkundige vormen zorgt er dus voor dat een persoon toegang krijgt tot ander taalkundig materiaal dat samenhangt met dat bepaald frame. Het woord ‘dementie’ kan met andere woorden een bepaald frame bij iemand activeren, waardoor het taalkundig materiaal dat bij dat frame hoort, geactiveerd wordt.

Een taal heeft zowel interactieve als cognitieve of conceptuele frames. Interactieve frames komen neer op het categoriseren van verschillende contexten van interactie waarin gebruikers van een taal zich kunnen bevinden en van de geschikte taalkundige keuzes die relevant zijn bij die interacties (Dell Hymes, 1976 geciteerd in Fillmore, p. 25). We illustreren dat theoretisch kader via het frame rond het groeten. Zo hoort de sociaal hogergeplaatste in sommige talen het groeten te beginnen, in andere talen is het de sociaal lagergeplaatste en in nog andere talen is het niet duidelijk wie het groeten hoort te beginnen of is het starten van het groeten gebaseerd op andere overwegingen. In alle talen wordt de vorm van de groet bepaald door een zeer beperkte inventaris van onderwerpen en uitdrukkingen, waarvan er veel afhangen van zeer specifieke contextuele voorwaarden. Een taal kennen is dus deels het kennen of herkennen van een groot aantal van die frames en weten welke taalkundige keuzes daarbij relevant zijn (Fillmore, 1976, p. 25).

Een cognitief frame gaat ervan uit dat één bepaald woord dat samenhangt met een bepaald scenario, de mogelijkheid heeft om toegang te geven tot het volledige scenario (Fillmore, 1976, p. 25). Ook hier wordt een voorbeeld gegeven om de theorie te verduidelijken, namelijk een commerciële gebeurtenis. Het scenario van een commerciële gebeurtenis bevat rollen die we kunnen bestempelen als de koper, de verkoper, de goederen en het geld. Er zijn subgebeurtenissen zoals de koper die het geld overhandigt en de goederen neemt en de verkoper die de goederen overhandigt en het geld neemt. Daarnaast zijn er bepaalde institutionele overeenkomsten die gepaard gaan met de veranderingen in eigenaarschap tussen het begin en het einde van zo’n gebeurtenis. Dat hele scenario wordt geactiveerd bij iedereen die te maken heeft met woorden als ‘kopen’, ‘verkopen’, ‘betalen’, ‘kosten’, ‘uitgeven’, ‘aanrekenen’, etc. en die woorden ook begrijpt, ook al belicht elk van die woorden slechts een klein onderdeel van het frame (Fillmore, 1976, p. 25).

Om een taalsysteem te typeren moeten we aan de beschrijving van grammatica en woordenschat een beschrijving van de cognitieve en interactieve frames toevoegen, waarmee de gebruiker van de taal zijn omgeving interpreteert, zijn eigen boodschappen formuleert, de boodschappen van anderen begrijpt en een inwendig beeld van zijn wereld verzamelt of creëert (Fillmore, 1976, p. 23).

En ten laatste is er het begrip ‘semantisch geheugen’ (Fillmore, 1976, p. 26). Met het semantisch geheugen wordt het zich ontwikkelende model van de wereld van de spreker of luisteraar bedoeld. Dat is een soort netwerk van onderling verbonden relaties die stukjes kennis voorstellen en de manieren waarop die stukjes kennis geïntegreerd worden in een min of meer coherent model of beeld van de wereld. Vaak wordt met dat begrip ‘semantisch geheugen’ ook de visie verbonden dat in communicatie een bepaald persoon de inhoud van het wereldmodel van een andere persoon kan beïnvloeden (Fillmore, 1976, p. 26).

Ook Lakoff (2004) heeft onderzoek gedaan naar framing in het gebied van de taalkunde. Hij definieert framing en reframing als volgt:

“Frames are mental structures that shape the way we see the world. As a result they shape the goals we seek, the plans we make, the way we act, and what counts as a good or bad outcome of our actions. (…) To change our frames is to change all of this. Reframing is social change” (Lakoff, 2004, p. xv) .

Frames zijn dus mentale structuren die onze perceptie van de wereld weerspiegelen en vorm geven (Lakoff, 2004, p. xv). Frames bieden echter slechts één enkel mogelijk perspectief op die wereld. Om die frames te veranderen, om te reframen met andere woorden, moeten we al die mentale structuren veranderen. Volgens Cienki (2007 geciteerd in Geeraerts & Cuyckens, p. 174) is reframing het gebruik van alternatieve frames rond een onderwerp. Hij baseert zich hierbij op een uitspraak van Fillmore (Cienki, 2007 geciteerd in Geeraerts & Cuyckens, p. 174): “From a frame semantics point of view, it is frequently possible to show that the same ‘facts’ can be presented within different framings, framings which make them out as different ‘facts’”. Het gebruik van verschillende frames om een bepaald feit voor te stellen, kan er dus voor zorgen dat die feiten dan ook als verschillend worden gezien. Fillmore (2006 geciteerd in Geeraerts, pp. 387-389) geeft zelf twee mogelijkheden van reframing aan.

Ten eerste kan men een lexicale set reframen, dat wil zeggen dat de motiverende omstandigheden worden gereorganiseerd en dat het lexicale item en het feit dat hij past bij de geassocieerde scène worden behouden. Zo geeft Fillmore het voorbeeld dat de overgang van ‘jongen’ naar ‘man’ niet op dezelfde leeftijd wordt gezien als de overgang van ‘meisje’ naar ‘vrouw’. Om dat te reframen zou niet de betekenis van de woorden ‘meisje’ en ‘vrouw’ moeten veranderen, noch de realiteit, maar wel de onderliggende schematisering, de omstandigheden die dergelijke contrasterende categorieën verantwoorden.

Een tweede vorm van reframen is die waarbij de relaties tussen woorden en hun frames worden veranderd, en de onderliggende schematisering onveranderd blijft. Het gaat er dan om dat mensen gaan nadenken over wat ze nu precies moeten zeggen: “waar ik eerder geneigd ben ‘meisje’ te zeggen, zou ik in plaats daarvan ‘vrouw’ moeten zeggen” (Fillmore, 2006 geciteerd in Geeraerts, pp. 388-389).

Naast ‘framing’ is er een tweede belangrijk luik aanwezig in onze enquête, namelijk dementie. Vaak worden de benamingen ‘dementie’ en ‘Alzheimer’ door elkaar gebruikt, maar die hebben echter niet dezelfde betekenis. ‘Alzheimer’ is slechts een van de vele mogelijke oorzaken van ‘dementie’, waar we later meer uitleg over zullen geven. In deze meesterproef en in de enquête gebruiken we de term ‘dementie’, waaronder dus ook ‘Alzheimer’ valt.

## 2.2 Vergeetachtigheid of dementie?

Dementie is een ernstige en uiteindelijk fatale aandoening die berust op een voortschrijdende achteruitgang van het functioneren van de hersenen (Nederlandse Gezondheidsraad, 2002). Het is dus een hersenaandoening waarbij het functioneren van de hersenen, en dus de werking van de daarmee verbonden geest, geleidelijk achteruit gaat. Uiteindelijk is het normale zelfstandig leven daardoor niet meer mogelijk (Dementie, 2011) en wordt de patiënt erg afhankelijk van de zorg.

Dementie is een syndroom, een verzameling van symptomen die zich tegelijkertijd voordoen. Die symptomen kunnen verschillende oorzaken hebben. Volgens de American Psychiatric Association (1994) zijn er vier criteria waaraan moeten voldaan worden om van dementie te kunnen spreken.

Ten eerste zijn er de geheugenstoornissen. Personen met dementie hebben moeilijkheden om nieuwe informatie in zich op te nemen of ze vergeten eerder ontvangen informatie. De meeste patiënten vertonen beide soorten geheugenstoornissen, hoewel het moeilijk is de laatste soort te herkennen in het beginstadium van de ziekte. Patiënten kunnen waardevolle spullen verliezen, zoals sleutels, portefeuilles, enz. Of ze kunnen verdwalen in een onbekende omgeving waar ze niet thuis zijn. In een verder stadium van de ziekte kunnen ze zich soms niet meer herinneren welk beroep ze vroeger hebben uitgeoefend, welke opleiding ze hebben gevolgd, of wanneer hun verjaardag is.

Daarnaast zijn er één of meer cognitieve stoornissen te onderscheiden: afasie (taalstoornis), apraxie (het verminderd vermogen om motorische activiteiten uit te voeren ondanks intacte motorische functie), agnosie (stoornissen in het herkennen of identificeren van voorwerpen, ondanks een intacte zintuiglijke waarneming) en/of een stoornis van de uitvoerende functies (het maken van plannen, het organiseren, het aanbrengen van volgorde, het abstract denken).

De vier types stoornissen kunnen verergeren. Er is pas sprake van dementie in de eigenlijke zin als één van deze stoornissen een duidelijke beperking veroorzaakt in het sociaal of beroepsmatig functioneren.

Ten slotte komen de vermelde stoornissen niet uitsluitend voor tijdens het doorlopen van een acute verwardheid (American Psychiatric Association, 2004, pp. 148-150).

Naast die symptomen zijn er nog andere mogelijk bij dementie, bijvoorbeeld stemmingswisselingen, woede, angst (Dementie, 2011).

Dementie kent verschillende oorzaken. Hieronder bespreken we kort de vijf meest voorkomende.

### 2.1.1 Mild Cognitive Impairment (MCI)

Als eerste ziektebeeld is er *Mild Cognitive Impairment* (MCI). Hieronder verstaan we de cognitieve stoornissen die niet in die mate ernstig zijn dat ze aan de criteria van dementie voldoen. MCI heeft veel mogelijke oorzaken, waaronder de ziekte van Alzheimer. Er bestaan meerdere definities van MCI, maar de meest gebruikte bevat de volgende criteria: cognitieve klachten, stoornissen bij neuropsychologisch onderzoek en afwezigheid van dementie (Jonker, 2009, pp. 187-189).

Op het gebied van ziekteverloop is MCI niet erg eenduidig: patiënten kunnen beter worden, stabiel blijven of achteruit gaan. Het ziekteverloop is ook afhankelijk van de gebruikte definitie, de duur van de follow-up en de onderliggende oorzaak. Die laatste hangt samen met de leeftijd van de patiënt en de omstandigheden waarin de diagnose gesteld wordt. De kans op omkeerbaarheid van de ziekte varieert van negen tot drieënnegentig procent en is het grootst in de algemene populatie en bij jonge mensen. De kans dat de patiënt met MCI dementie ontwikkelt varieert van nul tot honderd procent (Jonker, 2009, p. 189).

Elke somatische, neurologische of psychiatrische aandoening die het functioneren van de hersenen beïnvloedt, kan een aanleiding vormen tot MCI. Ook de cognitieve achteruitgang door ‘normale’ veroudering voldoet soms aan de criteria van MCI. Veel voorkomende oorzaken zijn onder andere vasculaire afwijkingen, affectieve stoornissen en hersentrauma’s (Jonker, 2009, p. 191).

Lichamelijke beweging, cognitieve activiteit, matig gebruik van alcohol en niet roken kunnen het risico op MCI of dementie verlagen. Maar het is nog onduidelijk of die factoren ook de cognitieve achteruitgang kunnen voorkomen bij personen die al MCI hebben (Jonker, 2009, p. 193).

Omdat MCI verschillende oorzaken kan hebben, zijn er ook verschillende behandelingsmogelijkheden. Zo kan een patiënt behandeld worden via medicijnen die een algemeen cognitief stimulerend effect hebben. Ook cognitieve training, cognitieve stimulatie en cognitieve rehabilitatie kunnen een mogelijke bijdrage leveren aan de behandeling van patiënten met MCI, maar op dit moment zijn er te weinig studies om iets over de effectiviteit hiervan te kunnen zeggen (Jonker, 2009, pp. 193-195).

### 2.1.2 Alzheimer-dementie

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende oorzaak van dementie. In zestig à zeventig procent van de gevallen van dementie is de oorzaak de ziekte van Alzheimer (Cummings, 2003, geciteerd in Dementie, 2011). De ziekte wordt gekenmerkt door een sluipend begin en langzaam progressieve ontwikkeling van cognitieve functiestoornissen. Men noemt die ziekte al eens de ‘epidemie van de toekomst’, vanwege haar sterke relatie met veroudering.

Er zijn een aantal symptomen die wijzen op de ziekte van Alzheimer. De patiënt vertoont onder andere taalstoornissen, uitvoerende functiestoornissen en stoornissen in de geheugenfunctie, in de praktische vaardigheden en in de visuele herkenning. Daarnaast kan de patiënt een aantal neuropsychiatrische verschijnselen vertonen, zoals visuele hallucinaties en waandenkbeelden. Ook somatische verschijnselen, zoals hoge bloeddruk, maag – darm problematiek en veranderingen van lichaamsgewicht, duiden op de ziekte van Alzheimer (Jonker, 2009, pp. 200-201).

De oorzaak van de ziekte van Alzheimer is nog niet gekend. Er zijn wel een aantal mogelijke oorzaken, zoals een verhoogde bloeddruk of het voorkomen van het ApoE-gen op het chromosoom 19, naast andere chromosoomafwijkingen die gelinkt worden aan de ziekte van Alzheimer (Neurologiecontact, 2012).

De ziekte van Alzheimer is nog steeds een ongeneeslijke ziekte. Er bestaan wel medicijnen die als doel hebben de cognitieve functies en andere symptomen van dementie te verbeteren. Daarnaast wordt er altijd aangeraden om gezond te leven door voldoende te bewegen, niet te roken, voeding met niet te veel vet en voldoende omega-3-vetzuren te consumeren en voldoende mentale activiteiten te doen (Jonker, 2009, p. 208).

### 2.1.3 Frontotemporale dementie (FTD)

Frontotemporale dementie is na de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie voor het vijfenzestigste levensjaar. Vroeger werd die ziekte ook wel eens de ziekte van Pick genoemd. Bij een patiënt met FTD kan men voornamelijk gedragsveranderingen en cognitieve functiestoornissen merken, terwijl geheugenproblemen geen prominente rol spelen in de beginfase (Jonker, 2009, p. 211).

Ontremd gedrag kan een eerste symptoom van FTD zijn. De patiënt gaat ongepast gedrag vertonen, bijvoorbeeld door onbekenden in de straat of in de winkel te gaan becommentariëren. De patiënt vertoont spraak- en taalproblemen, naast impulsief en obsessief - compulsief gedrag. Daarnaast heeft de patiënt zelf een gebrek aan ziekte-inzicht, hij denkt dat hij gezond is of hoogstens wat lichte geheugenklachten heeft. Ook emotionele onverschilligheid, apathie en initiatiefverlies zijn symptomen van FTD. Die laatste drie symptomen komen regelmatig voor, maar in eerste instantie denkt men vaak aan depressie. Dat verklaart waarom personen met FTD pas laat beslissen om naar de neuroloog te gaan (Jonker, 2009, p. 212).

Men kent op dit moment nog geen risicofactoren die de kans op het krijgen van FTD vergroten. Op het gebied van levensstijl is het belangrijk dat de patiënten regelmaat en structuur aangeboden krijgen. Men kan proberen door middel van cognitieve revalidatie om het storend gedrag om te zetten in minder storend gedrag (Jonker, 2009, p. 217).

### 2.1.4 Vasculaire dementie

Een vasculaire oorzaak van dementie komt voor in 15 à 30% van de gevallen (Cummings, 2003, geciteerd in Dementie, 2011). Dementie wordt hierbij veroorzaakt door “een aandoening die leidt tot afwijkingen van de bloedvaten of de bloeddoorstroming van de hersenen” (Braam & Dautzenberg, 2004, p. 21). Een vasculaire oorzaak is dus een verzamelnaam voor verschillende aandoeningen. Mogelijke aandoeningen zijn bijvoorbeeld veel kleine herseninfarcten, één enkel infarct precies in het gebied dat essentieel is voor het geheugen, of een hersenbloeding (Braam & Dautzenberg, 2004, p. 22). Bij vasculaire dementie begint de dementie abrupter, met een eerder sprongsgewijze achteruitgang (Dementie, 2011).

### 2.1.5 Parkinson dementie (PDD) en Lewy-Body dementie (DLB)

De diagnoses van Parkinson dementie en Lewy-Body dementie zijn afhankelijk van de manier waarop de gegevens zijn verzameld en de criteria die gehanteerd werden. PDD en DLB lijken erg op elkaar en zijn doorgaans enkel in het begin van het ziekteproces van elkaar te onderscheiden (Jonker, 2009, p. 231).

De symptomen van Parkinson dementie zijn voornamelijk op te delen in drie domeinen, namelijk cognitie, beweging en gedrag. Het begin van de ziekte is sluipend en langzaam progressief. Aanvankelijk heeft de patiënt vaak tijdelijke periodes met slechter werkende cognitieve functies. De patiënt vertoont psychiatrische verschijnselen, waarvan hallucinaties, angst en depressie de meest voorkomende zijn. De risicofactoren om PDD te ontwikkelen zijn een hoge leeftijd, ernstige motorische afwijkingen en het begin van de ziekte van Parkinson of het ontwikkelen van Parkinson op latere leeftijd (Jonker, 2009, p. 233).

De symptomen van Lewy-Body dementie ontstaan geleidelijk en meestal op een leeftijd van zestig tot tachtig jaar. DLB komt vaker bij vrouwen voor dan bij mannen. De ziekte verloopt constant, maar kan soms grote veranderingen vertonen. In de beginfase van de aandoening zijn de taal en het geheugen van de patiënt duidelijk minder verslechterd dan bij de ziekte van Alzheimer, maar de patiënt is meer beperkt in zijn ruimtelijke vaardigheden, in zijn cognitieve functies en in het probleemoplossend denken. Uiterlijk zijn er motorische verschijnselen van parkinsonisme waarneembaar. Het klinische beeld van DLB kan sterk variëren op het gebied van alertheid, cognitieve functies of dagelijkse activiteiten. Daarnaast zijn er nog andere verschijnselen mogelijk, zoals herhaaldelijk vallen, tijdelijk verlies van bewustzijn en visuele hallucinaties. Die laatste komen vaker voor bij DLB dan bij de ziekte van Alzheimer (Jonker, 2009, p. 235).

Etniciteit, geslacht of roken hebben weinig invloed op de ontwikkeling van de PDD en DLB. Bij die twee ziektebeelden is het belangrijk de patiënt en zijn omgeving de nodige informatie te verschaffen. De hulp moet afgestemd zijn op de noden van de patiënt, maar ook een regelmatige activiteit is van grote waarde. Daarnaast wordt de patiënt behandeld naargelang de symptomen (Jonker, 2009, pp. 240-241).

### 2.1.6 Andere oorzaken

“Regelmatig komen bij dezelfde persoon zowel kenmerken van de ziekte van Alzheimer als vasculaire dementie voor. Die twee oorzaken zijn dan ook de meest voorkomende. In totaal zijn er een zestigtal mogelijke oorzaken van dementie” (Dementie, 2011). Andere oorzaken zijn bijvoorbeeld alcoholgerelateerde cognitieve stoornissen, Ziekte van Huntington, Ziekte van Creutzfeldt-Jakob, Progressieve supranucleaire verlamming, corticobasale degeneratie (Jonker, 2009).

De problematiek rond dementie zal de komende jaren nog verergeren. Om die toekomstige evolutie te benadrukken, geven we hieronder een aantal (harde) cijfers over dementie en haar toekomst.

### 2.1.7 De (harde) cijfers

Dementie komt steeds vaker voor, vooral omdat mensen langer leven. Ray (2005, p. 229) stelt dat de meeste autoriteiten het eens zijn dat met het vorderen van de 21e eeuw, het aantal gevallen van dementie alarmerend zal worden en een epidemie gelijkaardig aan de aids-crisis zal veroorzaken, en dan vooral in de ontwikkelingslanden. Op dit moment lijdt ongeveer zes procent van de 65-plussers en zelfs dertig procent van de 85-plussers aan dementie (Vlaamse Alzheimerliga, 2012).

In België lijden ongeveer 165 000 mensen aan dementie. Dat aantal zal snel stijgen volgens Jurn Verschraegen. “Binnen vijftien jaar zal het aantal tussen de 200 000 en 220 000 liggen. Dat komt voornamelijk door de vergrijzing en de stijging van de levensverwachting” (*De* *morgen*, 2012).

Op dit moment zijn er meer dan 35,6 miljoen mensen ter wereld die lijden aan dementie. Tegen het jaar 2050 zal het aantal gevallen van dementie zelfs verdrievoudigen. Er zullen dan wereldwijd 115,4 miljoen mensen aan dementie lijden (World Health Organization and Alzheimer’s Disease International, 2012).

## 2.3 Het belang van een genuanceerd beeld over dementie

Aangezien we een onderzoek doen naar de (counter)frames die studenten gebruiken, is de enquête bijna volledig gebaseerd op de studie *Framing en reframing: anders communiceren over dementie* van Baldwin van Gorp en Tom Vercruysse (2011). De frames en counterframes uit die studie vormen dus de basis van de enquête. De frames vertegenwoordigen de meer negatieve visie op dementie, de counterframes proberen een tegengewicht te geven en vertegenwoordigen bijgevolg de meer genuanceerde visie op dementie. Eerst geven we een tabel met de verschillende frames en counterframes, die we daarna kort zullen bespreken. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de onderverdeling tussen frames die focussen op de persoon met dementie zelf en frames die focussen op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving die van Gorp en Vercruysse (2011) in hun onderzoek naar voren hebben gebracht.

|  |  |
| --- | --- |
| **Frames** | **Counterframes** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | 1b Eenheid lichaam – geest |
| 2 Vijandige indringer | 3 Vreemde reisgezel |
| 4a Wetenschapsgeloof | 4b Veroudering als natuurlijk proces |
| 5 Angst voor de dood | 6 Carpe diem |
| 7a Ouder en kind | 7b Ieder zijn beurt: ouder én kind |
| 8a Voor wat, hoort wat | 8b De Goede Moeder |

Tabel 1 Onderscheid frames en counterframes

### 2.3.1 Frames met een focus op de persoon met dementie

#### Frame 1a: scheiding lichaam - geest

Het feit dat lichaam en geest gescheiden zijn, is het meest dominante frame. Het is gebaseerd op het fundamentele mensbeeld uit de westerse cultuur: het dualisme. De veronderstelling hierbij is dat de mens uit twee verschillende delen bestaat: een materieel lichaam en een immateriële geest. De geest is hierbij het actieve, sturende en rationele in de mens. Het lichaam daarentegen is een passief en materieel omhulsel, het instrument van de rede. Die onderscheiding is als normatief te beschouwen, aangezien een lichaam zonder geest niet langer als “mens” wordt beschouwd.

Dementie wordt in frame 1a gezien als een aandoening die mensen geleidelijk van hun geest berooft. Centraal staat het verlies van geestelijke capaciteiten zoals het geheugen, spraakvermogen of intelligentie waardoor de persoon met dementie tot steeds minder in staat is, tot die uiteindelijk volledig de controle over de realiteit verliest. Iemands persoonlijkheid en identiteit worden in het dualistische mensbeeld bepaald door de geest, in het proces van dementie verliest men dus ook wie men *is*. Het vertrouwde wordt vreemd en de persoon met dementie krijgt te maken met steeds erger wordende desoriëntatie in tijd en plaats, wat zich vervolgens uit in onder meer controleverlies, frustraties en angst.

Typische uitspraken binnen dat frame zijn : “vroeger was zij zo niet”, “dit is mijn moeder niet meer”. Een ander voorbeeld vinden we terug in Ray (2005, p. 228): “Ricardo was transformed from a strong, caring, devoted, and wonderful man into a ‘walking schell’”.

Wanneer uiteindelijk alle geestelijke capaciteiten verdwenen zijn, rest binnen frame 1a slechts het lichaam als materieel omhulsel en wordt er gesproken over personen met dementie als ‘objecten’ of ‘planten’. In deze fase is er geen contact met de persoon met dementie meer mogelijk.

Aangezien het de geest is die een mens tot mens maakt, wordt het verlies ervan als uiterst negatief geëvalueerd. Personen met dementie passen niet langer in een maatschappij die waarden van de geest eert (Downs, 2000 geciteerd in van Gorp & Vercruysse, p. 20). Binnen de redenering van dit frame is kiezen voor euthanasie het enige wat een persoon met dementie kan doen, als het ware de laatste triomf van de geest (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 17-20).

#### Counterframe 1b: eenheid lichaam - geest

Het essentiële kenmerk binnen counterframe 1b is dat het normatieve aspect van het dualisme verlaten wordt. Binnen dat counterframe heerst de gelijkwaardigheid van lichaam en geest. Een persoon met dementie mag dan wel stapsgewijs het rationele verliezen, het lichamelijke blijft nog steeds en is gekoppeld aan het emotionele. De aandacht van het verlies dat centraal staat binnen het vorige frame, verschuift hier naar wat altijd blijft: een rijk gevoelsleven waardoor ‘de ziekte nooit groter wordt dan de mens’ (vgl. Fazio, 2009; Vittoria, 1999 geciteerd in van Gorp & Vercruysse).

Binnen dat counterframe is contact met de persoon met dementie nog altijd mogelijk, hetgeen binnen het vorige frame niet meer mogelijk was (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 20-22).

#### Frame 2: vijandige indringer

In frame 2 heerst de idee dat dementie een extern personage is waarmee iemand onverwacht geconfronteerd wordt. De ziekte neemt dan de gedaante aan van bijvoorbeeld een demon of een duivel die bezit neemt van iemand. Andere gedaanten zijn bijvoorbeeld een moordenaar, een dief of een monster dat steeds op de loer ligt en waarvan iedereen ongeacht stand of leeftijd, het slachtoffer kan worden. De focus binnen dat frame ligt vooral op het proces en niet zozeer op het eindpunt, hoewel het besef er is dat de persoon met dementie uiteindelijk toch het onderspit zal moeten delven (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 22-23).

#### Counterframe 3: vreemde reisgezel

Net als in het ‘vijandige indringer’-frame, wordt dementie in het ‘vreemde reisgezel’-counterframe gezien als een extern personage. In het counterframe wordt dementie echter gezien als ‘iemand’ die men moet leren aanvaarden, niet als een vijand die koste wat het kost bevochten moet worden. Het is een persoon die men tegenkomt op het levenspad. Die persoon krijgt in de praktijk ook een naam, bijvoorbeeld ‘meneertje Alzheimer’. Men leert ‘hem’ kennen en ‘hij’ zal de persoon in kwestie voor de rest van het leven vergezellen. Dementie wordt dus gezien als een vreemde, onverwachte reisgezel. Het is van cruciaal belang dat de persoon met die externe reisgezel leert omgaan, het gezelschap niet als een last ervaart en, vooral, zelf de regie van het eigen leven in handen blijft houden (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 23-24).

#### Frame 4a: wetenschapsgeloof

In frame 4a wordt dementie gezien als een biologische aandoening met een welomschreven pathologie die in wetenschappelijke en neutrale termen omschreven kan worden. De precieze oorsprong van dementie is nog een mysterie, maar men gaat binnen dat frame vaak op zoek naar de mogelijke oorzaken op vlak van levenswijze, wetenschap of methoden om de ziekte vroegtijdig te kunnen diagnosticeren. Het is wel belangrijk te melden dat frame 4a het enige frame is met een hoopvol toekomstbeeld. Dementie wordt gezien als een ziekte, wat maakt dat het (ooit) wel genezen kan worden.

Binnen dat frame verliest de persoon met dementie echter zijn identiteit en persoonlijkheid, net als in het eerste frame. De mens verdwijnt achter de diagnose. De persoon met dementie ervaart deze diagnose echter als iets positiefs, want dan weet hij eindelijk wat er aan de hand is (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 24-26).

#### Counterframe 4b: veroudering als natuurlijk proces

Binnen counterframe 4b wordt niet aanvaard dat dementie een ziekte is. Dementie wordt gezien als een natuurlijke variant van het ouder worden van het menselijk brein, zij het in een verder doorgezette vorm. Het gaat hier niet om een ziekte, het kan dus ook niet met medicijnen behandeld worden. De focus verschuift dus van het zoeken naar een geneesmiddel naar het verstrekken van de nodige zorg, een verschuiving van *cure* naar *care* (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 26-27).

#### Frame 5: angst voor de dood

De focus binnen het ‘angst voor de dood’-frame ligt op het levenseinde dat personen met, maar ook zonder, dementie te wachten staat. Het leven is als het ware voorbij vanaf de diagnose gesteld is. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen individuele en maatschappelijke gevolgen. Op individueel vlak betekent de diagnose van dementie niets meer of minder dan de ‘noodlottige prognose’ of een ‘doodsvonnis’ waarop men aan een ‘calvarie’ kan beginnen. Dat gaat samen met de gedachte van ‘een langgerekt afscheid’. Op maatschappelijk vlak wordt dat frame gekoppeld aan de nakende demografische verandering waardoor een apocalyptisch doembeeld geschetst wordt (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 27-29).

#### Counterframe 6: carpe diem

De aandacht verschuift binnen het ‘carpe diem’-frame volledig naar de tijd die personen met dementie nog rest. Zij kunnen nog lange tijd van hun leven genieten, zelfs na de diagnose van dementie. Men houdt vast aan de schoonheid van het leven en weigert alleen de kommer en kwel te zien (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 29-30).

### 2.3.2 Frames met een focus op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving

#### Frame 7a: ouder en kind

In frame 7a gaat men uit van de klassieke rollenpatronen van ouders en hun kinderen en de verwachtingen die daarmee gepaard gaan. Dementie wordt gezien als een ziekte die de mens terugvoert naar de jeugdjaren om zo een ‘tweede kindertijd’ te beleven. Dat frame rond de rolomwisseling van kind en ouder gaat gepaard met taboes en negatieve emoties bij de familie. Het is vaak pijnlijk en gênant voor de kinderen om zorg te moeten verlenen aan hun ouders (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 30-31).

#### Counterframe 7b: ieder zijn beurt: ouder én kind

Bij het vorige frame ging het om een ‘terugval’, in het counterframe gaat het om een ‘terugkeer’ naar hun oorsprong, waarbij personen met dementie het geluk van hun kindertijd opnieuw kunnen beleven. Ze zijn bevrijd van de sociale beperkingen die de maatschappij aan volwassenen oplegt. De kinderen aanvaarden hierbij dat het nu hun beurt is om voor hun ouders te zorgen. Ze worden de ouders van hun ouders (van Gorp & Vercruysse, 2011, p. 32).

#### Frame 8a: voor wat, hoort wat

Ook frame 8a maakt gebruik van het archetype van het hulpbehoevende slachtoffer. De relatie met de omgeving van de persoon met dementie komt tot uiting op twee niveaus. Ten eerste is er de immense last van zorgverlening die de omgeving op zich moet nemen, zonder dat er sprake is van wederkerigheid. En ten tweede is er het verlies van een echtgeno(o)t(e) of een ouder met hun gedeeld verleden. Hier is het dus de omgeving die lijdt, niet de persoon met dementie (Egidi et al., 2005 geciteerd in van Gorp & Vercruysse, p. 33).

#### Counterframe 8b: de Goede Moeder

Binnen counterframe 8b gaat men ervan uit dat de omgeving ertoe bijdraagt dat de personen met dementie als volwaardige personen worden aanzien. Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht, al blijft de zorg wel zwaar. Een plicht, net zoals de Goede Moeder onvoorwaardelijk voor haar kinderen zorgt (van Gorp & Vercruysse, 2011, pp. 33-34).

### 2.3.3 Combinatie van frames

De frames worden in het onderzoek van Baldwin van Gorp en Tom Vercruysse (2011) netjes apart voorgesteld, zonder onderlinge kruisverbanden. In de realiteit ligt dat net iets anders: de frames komen namelijk vaak gecombineerd voor – in combinaties van twee of drie subframes. Neem het volgende voorbeeld: “degenen van ons die in de frontlijn van de strijd tegen dementie staan, zijn nog nooit zo dicht geweest bij de ontmaskering van deze mysterieuze dief, die mensen berooft van datgene wat ze uniek maakt.” “Deze mysterieuze dief” wijst op het ‘vijandige indringer’-frame, het feit dat die dief “mensen berooft van datgene wat ze uniek maakt” wijst op frame 1a ‘scheiding lichaam – geest’ en dan meer specifiek het verlies van het mens-zijn. En als laatste zit er in die zin ook verwijzing naar frame 4a ‘wetenschapsgeloof’, namelijk die personen “die in de frontlijn van de strijd tegen dementie staan”. Dat wijst dan op het feit dat ze geloven dat dementie een ziekte is in plaats van een deel van het natuurlijk proces van veroudering (de Rynck, 2011, p. 24).

Voor de stage in het kader van de opleiding master Meertalige Communicatie hebben we een aantal krantenartikelen geanalyseerd om na te gaan welke frames en welke counterframes aanwezig zijn in dat medium. In die artikelen hebben we ook combinaties van frames teruggevonden. In *Het Nieuwsblad* van 19 september 2011 stond een interview met Marleen Declerck, een persoon met jongdementie. Zij deed daarbij de volgende uitspraak: “Wat die ziekte ook doet aan mijn cognitieve capaciteiten, aan de liefde raakt ze niet. Ik voel nog veel voor mijn man. Dat is vreemd, want voor de rest heb ik het idee dat mijn oprukkende dementie mijn gevoelsleven heeft platgelegd.” In die uiting vinden we zowel een frame, als een counterframe terug. Enerzijds heeft Marleen het gevoel dat de dementie haar gevoelsleven heeft platgelegd. Dat komt overeen met frame 1a ‘Scheiding lichaam – geest’. Maar anderzijds blijft ze de liefde voor haar man zeer goed voelen, en dat komt overeen met het counterframe 1b ‘Eenheid lichaam – geest’.

### 2.3.4 Waarom is een studie omtrent framing van dementie nodig?

Vaak hebben personen een eigen idee over dementie. Ze kunnen zich dan in bepaalde frames die dementie vanuit een ander perspectief belichten, echt niet terugvinden. De frames uit het onderzoek van Baldwin van Gorp en Tom Vercruysse (2011) komen wel degelijk voor in onze cultuur. “We moeten ons dus bewust worden van het perspectief dat we zelf (willen) gebruiken en van de waarden die we naar voren willen schuiven” (de Rynck, 2011, p. 20).

De benamingen ‘frame’ en ‘counterframe’ houden niet in dat het ene ‘goed’ is en het andere ‘fout’. Ze bevatten allemaal een grond van waarheid, maar dekken nooit de volledige lading van een fenomeen als dementie. De frames belichten de meer negatieve visie op dementie en de counterframes vertegenwoordigen de meer genuanceerde kant.

Framing kan een enorm effect hebben op het gedrag van individuen en groepen en op de manier waarop de maatschappij omgaat met gezondheidsproblemen (Aronowitz, 2008, p. 2). Herskovitz (1995 geciteerd in Fazio, 2009, p. 40) schrijft dat een negatief beeld over Alzheimer significante gevolgen kan hebben voor het ‘zelf’ van personen met dementie, daarbij inbegrepen ontmenselijking en ontwaarding. En ook De Rynck (2011, p. 20) waarschuwt dat de beeldvorming over dementie de levenskwaliteit van personen met die aandoening kan beïnvloeden, in negatieve of in positieve zin.

Dat kan geïllustreerd worden door Lakoff’s *Don’t think of an elephant* (2004, p. 3). Hij is docent aan de universiteit van California, Berkeley en doceert onder meer *Cognitive science 101*. Bij het begin van elk academiejaar vraagt hij zijn studenten om niet aan een olifant te denken. Er is nog geen enkele student in geslaagd bij het horen van dat woord niet aan een olifant te denken. Dat woord, zoals elk ander woord, roept bij ons een bepaald frame op, dat kan een beeld zijn of bepaalde kennis die we hebben rond dat bepaald woord. Het hangt ermee samen. Als we een frame gaan ontkennen, gaan we dat frame tegelijkertijd ook oproepen. Ook bij ‘dementie’ is dat het geval, dat woord roept bij ons een bepaald frame op, bijvoorbeeld frame 1a Scheiding lichaam – geest of counterframe 6 Carpe diem. We gaan ons dan gedragen rond een persoon met dementie naar het frame dat bij ons wordt opgeroepen. En dat kan de levenskwaliteit van een die persoon beïnvloeden in negatieve of positieve zin.

Er zijn dus verschillende manieren om naar dementie te kijken. Om te achterhalen op welke manier de studenten dat doen en hoe zij dementie beleven, hebben we een enquête opgesteld over de beeldvorming rond dementie. Studenten krijgen steeds vaker te maken met dementie van dichtbij aangezien steeds meer mensen lijden aan dementie. Omdat het de epidemie van de toekomst wordt genoemd, is het belangrijk dat de studenten weten waarmee zij (ooit) geconfronteerd zullen worden.

Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heeft in samenwerking met het Kabinet van Minister Jo Vandeurzen en in het kader van het “Dementieplan Vlaanderen 2010-2014: Naar een dementievriendelijk Vlaanderen” van Vlaams minister voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin Jo Vandeurzen de campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’ opgestart om het taboe dat bij dementie hoort, te doorbreken. De campagne heeft als doel een meer genuanceerd beeld over dementie neer te zetten. Het heeft vier directe doelgroepen: de steden en gemeenten, de media, de Vlaamse Alzheimerliga en de Vlaamse Ouderenraad. Daarna gaat de campagne meer in de diepte werken om zo ‘de Vlaming’ in het algemeen als doelgroep te bereiken. Er zijn twee basiselementen: enerzijds is er de engagementsverklaring. Door die te ondertekenen ondersteunt men de campagne en wordt er toegestemd een steentje bij te dragen aan een meer dementievriendelijke maatschappij. Anderzijds zijn er de stappenplannen, dat zijn voorbeeldtrajecten die men kan uitwerken om zelf activiteiten te organiseren voor personen met dementie en hun omgeving (Onthoumens, 2012). Het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen zal dan ook jaarlijks zelf een enquête afnemen om te testen in hoeverre haar campagne de beeldvorming over dementie kan veranderen. De enquête die wij hebben opgesteld, wordt door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen als een vooronderzoek gezien. Er werden dan ook een aantal vragen overgenomen uit onze enquête voor hun eigen nulmeting.

Na de theoretische uiteenzetting over dementie en framing, zullen we hieronder ons onderzoek bespreken. Eerst zullen we kort de methodologie toelichten en daarna bespreken we de resultaten. Daaruit trekken we dan een conclusie en bespreken we enkele mogelijkheden voor verder onderzoek.

# 3. Het onderzoek

## 3.1 Methodologie en onderzoeksvraag

De studenten vormen de doelgroep van de enquête. We hebben ons echter beperkt tot de bachelor- en masterstudenten Toegepaste Taalkunde van de Lessius Hogeschool in Antwerpen, omdat het makkelijker zou zijn hen te bereiken. De enquête is opgesteld en verspreid via het programma Qualtrics en werd geactiveerd op maandag 2 april 2012 om dan afgesloten te worden op maandag 30 april 2012. De respondenten hebben dus ruim vier weken de tijd gehad om de enquête in te vullen.

Met deze meesterproef en de enquête die we daarvoor hebben opgesteld, willen we een beeld kunnen schetsen van de beeldvorming over dementie bij die studenten. Daarbij willen we bestuderen of er een verschil is in die beeldvorming bij studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en zij die onrechtstreeks te maken hebben met dementie. Bij die eerste groep worden die studenten gerekend die persoonlijk of in hun omgeving iemand met dementie kennen. Bij die laatste groep worden die studenten gerekend die persoonlijk niemand kennen die aan dementie lijdt of die de persoon met dementie niet of onvoldoende herinneren en bijgevolg die hun beeldvorming van de media overnemen. De onderzoeksvraag voor dit onderzoek luidt dan ook:

Bestaat er een verschil in de beeldvorming over en framing van dementie bij de studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie?

Baldwin van Gorp en Tom Vercruysse (2011) hebben een kort onderzoek gevoerd over de frames en counterframes die voorkomen in de nieuwsberichtgeving. Tijdens de stage in het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen hebben wij een soortgelijk onderzoek gevoerd. Aangezien de respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, hun beeld van dementie (deels) baseren op de media, kunnen we een hypothese vormen op basis van de resultaten van beide onderzoeken.

Er bestaat een verschil in de beeldvorming over dementie bij studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, en wel zo dat die laatste groep zich meer in de frames zal terugvinden in plaats van in de counterframes.

We zouden nog een tweede, meer specifieke hypothese gevormd kunnen worden op basis van de resultaten van beide onderzoeken. Het is namelijk zo dat zowel frame 1a (scheiding lichaam – geest) als frame 4a (wetenschapsgeloof) in beide onderzoeken de frames zijn die het meest voorkomen. Daarom kunnen we de volgende hypothese opstellen.

Er bestaat een verschil in de beeldvorming over dementie bij studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, en wel zo dat frame 1a en frame 4a de frames zijn waar de tweede groep studenten zich het best in kan terugvinden.

De enquête bestaat uit vier blokken. In het eerste en het vierde blok van de enquête staan een aantal stellingen rond de verschillende frames en counterframes. In het tweede blok bevindt zich een casestudy gebaseerd op de counterframes en in het derde blok staan de vragen die peilen naar de manier waarop de studenten informatie over dementie vergaren en de manier waarop zij al dan niet met dementie te maken hebben.

In de eerste fase van het opstellen van de enquête hebben we de stellingen voor blok vier opgesteld. We hebben daarbij de wetenschappelijke terminologie uit de studie van van Gorp en Vercruysse (2011) behouden. Voor elk frame en elk counterframe hebben we apart één stelling gemaakt en de respondenten dan de keuze gelaten door middel van de Likertschaal (Schampheleire, 1989, p. 60) met vijf antwoordmogelijkheden: ‘eens’, ‘eerder eens’, ‘neutraal’, ‘eerder oneens’ en ‘oneens’. Bijvoorbeeld de stelling die bij frame 4a hoort, is de volgende: “dementie is eerder een ziekte dan een natuurlijk gevolg van veroudering”. De stelling die bij counterframe 4b hoort, luidt dan als volgt: “dementie kan niet worden tegengegaan met een pilletje”. De respondenten moeten dan aanduiden in welke mate ze het met die stelling (on)eens zijn. Hoewel het blok met die stellingen als eerste is opgesteld, is dat blok het laatste deel van de enquête geworden.

Het derde blok van de enquête bevat enkele algemene vragen over hoe de respondenten informatie over dementie vergaren. Daarnaast wordt er ook gevraagd tot welke groep respondenten ze behoren, namelijk de groep rechtstreeks of onrechtstreeks.

Daarna hebben we ons opnieuw toegelegd op het formuleren van een aantal stellingen. Het verschil met het vierde blok is echter dat deze keer het wetenschappelijk woordgebruik uit de studie van van Gorp en Vercruysse (2011) niet is overgenomen. We hebben getracht de frames en de counterframes te formuleren aan de hand van meer dagelijks woordgebruik om de drempel van de enquête vooral in het begin erg laag te houden. Per frame en counterframe hebben we zo twee stellingen opgesteld en opnieuw de respondenten vijf keuzemogelijkheden voorgeschoteld: ‘eens’, ‘eerder eens’, ‘neutraal’, ‘eerder oneens’ en ‘oneens’. Zo luidt één van de stellingen van frame 4a in dat blok als volgt: “de oorzaak van dementie ligt bij de mens zelf (door zijn/haar levensstijl)” en één van de stellingen die bij counterframe 4b hoort: “dementie kan met medicijnen enkel afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden”. Dat onderdeel is uiteindelijk het eerste blok van de enquête geworden.

Als laatste hebben we een casestudy rond de denkbeeldige personen Maria en Frans volledig uitgewerkt. Dat bleek uiteindelijk het moeilijkste deel, vooral op het gebied van vraagstelling. De vraag bestaat uit een kort ‘verhaaltje’ over Maria, Frans en hun kinderen en een aantal stellingen over hen. We hebben ervoor gekozen enkel stellingen te formuleren voor de counterframes om zo de meer genuanceerde kant van dementie in een iets concretere vorm te laten zien. De stellingen hebben we geformuleerd aan de hand van het communicatieadvies van de Koning Boudewijnstichting (Rynck, 2011, pp. 23-24). Dat communicatieadvies werd door de Koning Boudewijn Stichting geschreven op basis van de studie van van Gorp en Vercruysse (2010). Uit hun studie heeft de Stichting namelijk drie keer vijf communicatietips gedistilleerd: vijf tips rond respect, vijf tips rond nuance en nog eens vijf tips rond kennis. In dat communicatieadvies worden de frames en counterframes ook nog eens kort toegelicht aan de hand van alledaagse woorden in plaats van wetenschappelijke uitdrukkingen. Op basis van die uitleg over de frames en counterframes hebben we de casestudy dus opgesteld.

Uiteindelijk is er, in samenspraak met de stagementor, voor gekozen om de respondenten die uitspraken waar ze het mee eens zijn of die ze het meest realistisch vinden, te laten aanduiden. We hebben de respondenten de mogelijkheid gelaten één of meerdere antwoorden aan te duiden, maar er was ook de mogelijkheid om geen enkel antwoord aan te duiden.

We hebben die volgorde van vragen gebruikt omdat we wilden testen of de casestudy enig verschil kan teweegbrengen tussen de antwoorden bij het eerste blok en bij het laatste blok. De casestudy heeft namelijk een drempelverlagend effect en reflecteert de meer genuanceerde kant van dementie. De meer abstracte stellingen zijn in de casestudy meer geconcretiseerd en toegepast op fictieve personages. Op die manier zou dat iets positievere gevoel uit het tweede blok effect kunnen hebben op de vragen in het vierde blok.

Om het soort onderzoek dat we wilden voeren, te kunnen bepalen, hebben we naslagwerken rond enquêtes, interviews en veldwerk geraadpleegd. Uiteindelijk hebben we ervoor gekozen om een enquête op te stellen. Zo kunnen we een groot aantal personen bereiken en gaan we dus voor de kwantiteit. Met een enquête kunnen we namelijk dezelfde gegevens op een gestructureerd manier bij verschillende personen opvragen (Formulierenleidraad, 2003, p. 13). De antwoorden op de vragen werden dankzij het programma Qualtrics automatisch geregistreerd. Iedere respondent heeft op zijn eigen computer en op het tijdstip dat voor hem het best uitkwam, de enquête kunnen invullen.

We hebben de mogelijkheid om interviews af te nemen zeker overwogen. Maar individuele interviews hebben voor het onderwerp ‘dementie’ een aantal nadelen. Zo wordt de drempel om over dat taboeonderwerp te praten zeker verhoogd. Ook zou geen representatief resultaat verkregen worden aangezien we een kleinere groep respondenten zouden bereiken. Het afnemen van individuele interviews neemt namelijk veel meer tijd in beslag.

Een tweede, zeer populaire onderzoekstechniek is het interview met een focus groep. Dat is een onderzoekstechniek waarbij gegevens worden verzameld door middel van groepsinteractie over een onderwerp dat bepaald wordt door de onderzoeker (Gubrium et al., 2001, p. 141). Een focusgroep interview zou ook minder aangewezen zijn. De drempel zou opnieuw te hoog zijn, het is namelijk al moeilijk om over dementie te praten met de interviewer, laat staan in het bijzijn van een hele groep. Evers (2007, p. 99) geeft wel aan dat de literatuur verdeeld is over het feit dat taboeonderwerpen in focusgroep interviews besproken worden. Volgens haar moet de gespreksleider zelf beslissen of hij het onderwerp kan opvangen of niet. Volgens Jeanine Evers (2007, p. 99) is het bij een focusgroep interview zeker belangrijk dat de gespreksleider veel interviewervaring nodig heeft om het interview in goede banen te leiden en dat is hier niet echt het geval. Om dus het risico op te weinig of verkeerde resultaten te verkleinen, hebben we gekozen voor een enquête.

## 3.2 Resultaten

In totaal hebben 178 personen de enquête ingevuld. Daarvan hebben er 27 de enquête niet volledig afgewerkt. Om via de casestudy in de enquête te zien of er een verschil is in de antwoorden tussen blok 1 en blok 4, werden de resultaten van die 27 personen niet meegerekend in de analyse. Het totaal aantal ingevulde enquêtes in deze analyse is dus 151. Eerst worden de resultaten van de verschillende blokken waaruit de enquête was opgesteld, besproken. Daarna worden de resultaten van blok 1 en blok 4 vergeleken, om zo te zien of er een verschil te bemerken valt.

### Blok 1: Stellingen

Voor het eerste blok zijn er twee stellingen per (counter)frame opgesteld. Hieronder geven we eerst een tabel met de volledige resultaten van blok 1. Daarna worden per (counter)frame de individuele resultaten per stelling gegeven en geanalyseerd. Bij elk absoluut resultaat wordt ook het percentage dat daarmee overeen komt, gegeven om zo een duidelijk beeld te kunnen schetsen van het gewicht van dat bepaald resultaat.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | 20  6,62% | 92  30,47% | 53  17,556,5%???% | 100  33,11% | 37  12,25% |
| 1b Eenheid lichaam – geest | 122  40,40% | 127  42,05% | 43  14,24% | 7  2,32% | 3  0,99% |
| 2 Vijandige indringer | 68  22,52% | 117  38,74% | 48  15,89% | 36  11,92% | 33  10,93% |
| 3 Vreemde reisgezel | 68  22,52% | 125  41,39% | 82  27,15% | 21  6,95% | 6  1,99% |
| 4a Wetenschapsgeloof | 13  4,30% | 34  11,26% | 86  28,48% | 52  17,22% | 117  38,74% |
| 4b Veroudering als natuurlijk proces | 64  21,19% | 110  36,42% | 81  26,82% | 30  9,94% | 17  5,63% |
| 5 Angst voor de dood | 38  12,58% | 76  25,17% | 45  14,90% | 92  30,46% | 51  16,89% |
| 6 Carpe diem | 83  27,48% | 139  46,03% | 40  13,24% | 35  11,59% | 5  1,66% |
| 7a Ouder en kind | 13  4,30% | 79  26,16% | 96  31,79% | 89  29,47% | 25  8,28% |
| 7b Ieder zijn beurt (ouder én kind) | 58  19,20% | 114  37,75% | 82  27,15% | 41  13,58% | 7  2,32% |
| 8a Voor wat, hoort wat | 24  7,95% | 92  30,46% | 79  26,16% | 86  28,48% | 21  6,95% |
| 8b De Goede Moeder | 65  21,52% | 106  35,10% | 70  23,18% | 52  17,22% | 9  2,98% |

Tabel 2 Resultaten blok 1

In het algemeen zien we dat de respondenten het meestal ‘eerder eens’ zijn met zowel de frames als de counterframes. Bij frame 1a en frame 5 zien we echter dat het grootste deel van de respondenten het ‘eerder oneens’ met de stellingen en bij frame 4a zien we zelfs dat het grootste deel van de respondenten het volledig ‘oneens’ met de stellingen. En over frame 7a hebben de respondenten niet echt een uitgesproken mening.

Het is duidelijk dat de respondenten het vooral over counterframes eens zijn. Bij alle counterframes vinden we het grootste percentage antwoorden terug in de ‘eerder eens’ categorie. Over de frames zijn de respondenten het minder eens, de hoogste percentages zijn daar meer verdeeld over alle categorieën behalve ‘eens’. Het is wel opvallend dat bij geen enkel (counter)frame het hoogste percentage te vinden is in de categorie ‘eens.

#### Frame 1a: scheiding lichaam – geest

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Wanneer de geest van een mens aftakelt, verliest die mens ook zijn persoonlijkheid en identiteit | 18  11,92% | 65  43,05% | 22  14,57% | 31  20,53% | 15  9,93% |
| Het leven van een persoon met dementie wordt tot dat van een ‘plant’ herleid | 2  1,32% | 27  17,88% | 31  20,53% | 69  45,69% | 22  14,57% |
| *Totaal frame 1a* | *20*  *6,62%* | *92*  *30,47%* | *53*  *17,556,5%%* | *100*  *33,11%* | *37*  *12,25%* |

Tabel 3 Resultaten frame 1a

Als we de resultaten in tabel 3 bekijken, dan zien we dat er zich een shift voordoet van ‘eerder eens’ bij de eerste stelling, naar ‘eerder oneens’ bij de tweede stelling. De reden hiervoor zou kunnen zijn, dat de tweede stelling iets negatiever klinkt dan de eerste stelling.

In totaal zien we dat ongeveer een derde van de respondenten het ‘eerder eens’ is met frame 1a en dat ongeveer een derde het ‘eerder oneens’ is met dat frame. In het totaal is er dus geen duidelijk beeld bij de respondenten over frame 1a. Maar het feit dat de respondenten meer de ‘eerder’-categorieën invullen, wil zeggen dat ze frame 1a niet volledig aanvaarden, maar ook niet volledig verwerpen. Dat wordt nog versterkt door het feit dat één respondent op zes ‘neutraal’ heeft ingevuld bij frame 1a.

#### Counterframe 1b: eenheid lichaam – geest

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Er kan nog echt persoonlijk contact bestaan tussen een persoon met dementie en zijn familie | 50  33,11% | 68  45,03% | 26  17,22% | 5  3,31% | 2  1,32% |
| Een persoon met dementie heeft nog een gevoelsleven | 72  47,68% | 59  39,08% | 17  11,26% | 2  1,32% | 1  0,66% |
| *Totaal counterframe 1b* | *122*  *40,40%* | *127*  *42,05%* | *43*  *14,24%* | *7*  *2,32%* | *3*  *0,99%* |

Tabel 4 Resultaten counterframe 1b

Bij de twee stellingen binnen counterframe 1b is het duidelijk dat de respondenten het vooral eens zijn. Op de eerste stelling antwoordt 78% van de respondenten positief, en op de tweede stelling antwoordt zelfs bijna 87% positief. Het is dus duidelijk dat de meerderheid van de respondenten het met dit counterframe eens zijn. Natuurlijk is er ruimte voor verbetering, maar dit is zeker een mooi resultaat.

#### Frame 2: vijandige indringer

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Dementie is als een demon, een monster dat een persoon kan binnendringen | 21  13,91% | 36  23,84% | 29  19,21% | 32  21,19% | 33  21,85% |
| Dementie kan het succesvolle of gelukzalige leven van iemand onverwacht overhoop halen | 47  31,13% | 81  53,64% | 19  12,58% | 4  2,65% | 0  0,00% |
| *Totaal frame 2* | *68*  *22,52%* | *117*  *38,74%* | *48*  *15,89%* | *36*  *11,92%* | *33*  *10,93%* |

Tabel 5 Resultaten frame 2

De meningen van de respondenten over de eerste stelling binnen frame 2 ‘vijandige indringer’ zijn duidelijk verdeeld. De resultaten van de verschillende antwoordcategorieën liggen zeer dicht bij elkaar. De tweede stelling geeft een duidelijker beeld. Bijna 85% van de respondenten is het ‘eens’ en ‘eerder eens’ met die stelling.

Als we het totale resultaat van het ‘vijandige indringer’-frame bekijken, dan zien we dat de meerderheid het ‘eerder eens’ is met dat frame.

#### Counterframe 3: vreemde reisgezel

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Dementie is iets dat men moet leren aanvaarden | 51  33,77% | 79  52,32% | 17  11,26% | 3  1,99% | 1  0,66% |
| Dementie is een vreemde reisgezel die je pad kruist | 17  11,26% | 46  30,46% | 65  43,05% | 18  11,92% | 5  3,31% |
| *Totaal counterframe 3* | *68*  *22,52%* | *125*  *41,39%* | *82*  *27,15%* | *21*  *6,95%* | *6*  *1,99%* |

Tabel 6 Resultaten counterframe 3

Meer dan de helft van de respondenten heeft ‘eerder eens’ geantwoord op de eerste stelling binnen counterframe 3. En ongeveer een derde heeft zelfs ‘eens’ geantwoord. We zien dus dat de respondenten de eerste stelling zeer positief bekijken. Bij de tweede stelling is het beeld minder duidelijk. 43% heeft ‘neutraal’ geantwoord en 30% ‘eerder eens’. Er valt bij die tweede stelling dus een lichte neiging naar de meer positieve kant te bemerken.

Dat is ook het geval bij het algemeen resultaat van counterframe 3. Ongeveer twee derde van de respondenten heeft in totaal ‘eens’ en ‘eerder eens’ geantwoord bij dat counterframe.

#### Frame 4a: wetenschapsgeloof

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Men zal dementie ooit kunnen genezen | 13  8,61% | 31  20,53% | 64  42,38% | 29  19,21% | 14  9,27% |
| De oorzaak van dementie ligt bij de mens zelf (door zijn/haar levensstijl) | 0  0,00% | 3  1,99% | 22  14,57% | 23  15,23% | 103  68,21% |
| *Totaal frame 4a* | *13*  *4,30%* | *34*  *11,26%* | *86*  *28,48%* | *52*  *17,22%* | *117*  *38,74%* |

Tabel 7 Resultaten frame 4a

Bij frame 4a Wetenschapsgeloof is er een duidelijk verschil tussen de antwoorden op de eerste stelling en de tweede stelling. Op de eerste stelling heeft 42% van de respondenten ‘neutraal’ geantwoord. Daarnaast zijn de antwoorden zeer mooi verdeeld over de ‘eens’-antwoordcategorieën en de ‘oneens’-antwoordcategorieën. Hieruit is dus geen conclusie te trekken over het vertrouwen van de respondenten in het vinden van een geneesmiddel voor dementie. Daarentegen is 68% van de respondenten het volledig ‘oneens’ met de tweede stelling. Ze denken dus dat de oorzaak van dementie niets met de levensstijl van de mens te maken heeft. Het gevolg daarvan zou zijn dat ze het dan eens moeten zijn met de eerste stelling van counterframe 4b, namelijk dat dementie een natuurlijk verschijnsel is van het verouderingsproces.

#### Counterframe 4b: veroudering als natuurlijk proces

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Dementie is een natuurlijk verschijnsel van het verouderingsproces | 17  11,26% | 48  31,79% | 40  26,49% | 29  19,21% | 17  11,26% |
| Dementie kan met medicijnen enkel afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden | 47  31,13% | 62  41,06% | 41  27,15% | 1  0,66% | 0  0,00% |
| *Totaal counterframe 4b* | *64*  *21,19%* | *110*  *36,42%* | *81*  *26,82%* | *30*  *9,94%* | *17*  *5,63%* |

Tabel 8 Resultaten counterframe 4b

Uit de antwoorden op het vorige frame zouden we dus moeten afleiden dat de respondenten het ‘eens’ zouden zijn met de eerste stelling binnen counterframe 4b. Dat is echter niet het geval. Slechts 43% van de ondervraagden heeft positief geantwoord op de eerste stelling.

Daar waar we geen duidelijke conclusie konden trekken bij de eerste stelling binnen het frame 4a, namelijk over het vertrouwen van de respondenten in het vinden van een geneesmiddel voor dementie, kunnen we wel een duidelijkere conclusie trekken bij de tweede stelling binnen het counterframe 4b. Maar liefst 72% van de respondenten denkt dat dementie enkel met medicijnen kan afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden. Hier geven de respondenten dus een duidelijker antwoord.

#### Frame 5: angst voor de dood

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Het leven van een persoon met dementie is in zekere zin voorbij vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld | 0  0,00% | 18  11,92% | 23  15,23% | 67  44,37% | 43  28,48% |
| Dementie is een ‘langgerekt afscheid’ | 38  25,16% | 58  38,41% | 22  14,57% | 25  16,56% | 8  5,30% |
| *Totaal frame 5* | *38*  *12,58%* | *76*  *25,17%* | *45*  *14,90%* | *92*  *30,46%* | *51*  *16,89%* |

Tabel 9 Resultaten frame 5

Frame 5 bevat de stellingen rond ‘angst voor de dood’. Het frame behandelt een gevoelig thema. Daarom hebben we geprobeerd de stellingen genuanceerd te formuleren, maar toch het thema niet te hard te verzachten.

De respondenten zijn het duidelijk niet eens met de eerste stelling binnen het ‘angst voor de dood’-frame. Bijna drie vierde van de respondenten is het ‘eerder oneens’ en zelfs volledig ‘oneens’ met de stelling dat het leven van een persoon met dementie in zekere zin voorbij is vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld. Het is dus duidelijk dat de respondenten vinden dat een persoon zeker nog een bepaalde levenskwaliteit kan behouden na de diagnose ‘dementie’. Ook denkt bijna 64% wel dat dementie een ‘langgerekt afscheid’ is. Ze denken dus wel dat de levenskwaliteit van een persoon met dementie zeker nog hoog kan zijn, maar dat de dood onvermijdbaar is.

#### Counterframe 6: carpe diem

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Een persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger, d.w.z. een verzorgend familielid, kunnen zeker nog genieten van het leven | 46  30,46% | 62  41,06% | 18  11,92% | 21  13,91% | 4  2,65% |
| Omgaan met een persoon met dementie is leven van dag tot dag | 37  24,50% | 77  51,00% | 22  14,57% | 14  9,27% | 1  0,66% |
| *Totaal counterframe 6* | *83*  *27,48%* | *139*  *46,03%* | *40*  *13,24%* | *35*  *11,59%* | *5*  *1,66%* |

Tabel 10 Resultaten counterframe 6

Bij beide stellingen binnen het counterframe 6 zien we een positieve houding. In totaal zien we dat ongeveer drie vierde van de ondervraagden ‘eens’ en ‘eerder eens’ heeft geantwoord. Dat is dus duidelijk een goede zaak. De respondenten zijn er dus bijna van overtuigd dat een persoon met dementie en zijn mantelzorger zeker nog kunnen genieten van het leven.

#### Frame 7a: ouder en kind

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Door een ouder met dementie zal u als kind zelf de ouderrol op u moeten nemen. Die rolomwisseling van “kind van uw ouder” naar “ouder van uw ouder” gaat vooral gepaard met negatieve emoties, zoals schaamtegevoelens, van de familie | 2  1,33% | 33  21,85% | 36  23,84% | 61  40,40% | 19  12,58% |
| Dementie is een ziekte die een persoon terugvoert naar de kindertijd | 11  7,29% | 46  30,46% | 60  39,73% | 28  18,54% | 6  3,97% |
| *Totaal frame 7a* | *13*  *4,30%* | *79*  *26,16%* | *96*  *31,79%* | *89*  *29,47%* | *25*  *8,28%* |

Tabel 11 Resultaten frame 7a

We zien dat het merendeel van de respondenten het ‘eerder oneens’ is met de eerste stelling binnen het frame 7a. Als we dan kijken naar de resultaten voor de tweede stelling, dan zijn de meningen hier meer genuanceerd: het merendeel van de respondenten heeft hier ‘neutraal’ als standpunt gekozen. Het is dus duidelijk dat de respondenten niet echt weten of de persoon met dementie teruggaat naar zijn kindertijd. Ze zijn er wel van overtuigd dat de rolomwisseling van ‘kind van hun ouder’ naar ‘ouder van hun ouder’ niet gepaard moet gaan met negatieve emoties, zoals schaamtegevoelens.

#### Counterframe 7b: ieder zijn beurt, ouder én kind

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| Een persoon met dementie kan tijdens het proces van de ziekte het geluk van zijn kindertijd herbeleven | 19  12,58% | 45  29,80% | 48  31,79% | 34  22,52% | 5  3,31% |
| Kinderen van een persoon met dementie moeten het feit dat ze moeten zorgen voor hun ouder(s) leren aanvaarden | 39  25,83% | 69  45,70% | 34  22,52% | 7  4,63% | 2  1,33% |
| *Totaal counterframe 7b* | *58*  *19,20%* | *114*  *37,75%* | *82*  *27,15%* | *41*  *13,58%* | *7*  *2,32%* |

Tabel 12 Resultaten counterframe 7b

Als we het totaal van counterframe 7b bekijken, dan zien we dat ongeveer 37% van de respondenten het ‘eerder eens’ is met het counterframe en dat ongeveer 27% ‘neutraal’ staat tegenover dat counterframe. Dat komt doordat we een klein verschil zien tussen de resultaten van de eerste stelling binnen het counterframe 7b en die van de tweede stelling.

Bij de tweede stelling zien we dat ongeveer 70% van de respondenten positief heeft geantwoord, bij de eerste stelling zijn de meningen eerder verdeeld over de antwoordcategorieën ‘eerder eens’, ‘neutraal’, en ‘eerder oneens’. Het is niet duidelijk of de respondenten vinden dat een persoon met dementie het geluk van zijn kindertijd herbeleeft tijdens het proces van de ziekte. Dat is natuurlijk als familielid of kennis van een persoon met dementie moeilijker om na te gaan. De respondenten zijn het dan wel grotendeels eens dat de kinderen van een persoon met dementie het feit dat ze moeten zorgen voor hun ouder(s) moeten leren aanvaarden.

#### Frame 8a: voor wat, hoort wat

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| De kinderen van een persoon met dementie krijgen geen dankbaarheid voor hun zorg | 4  2,65% | 31  20,53% | 42  27,81% | 57  37,75% | 17  11,26% |
| De omgeving van een persoon met dementie lijdt door de zware zorg meer dan de persoon die zelf aan dementie lijdt | 20  13,24% | 61  40,40% | 37  24,50% | 29  19,21% | 4  2,65% |
| *Totaal frame 8a* | *24*  *7,95%* | *92*  *30,46%* | *79*  *26,16%* | *86*  *28,48%* | *21*  *6,95%* |

Tabel 13 Resultaten frame 8a

Bij de stelling binnen frame 8a zien we een duidelijke tegenstelling in de resultaten. 57 van de 151 respondenten hebben ‘eerder oneens’ geantwoord op de eerste stelling, terwijl 61 van de 151 respondenten ‘eerder eens’ hebben geantwoord op de tweede stelling. Ze zijn dus van mening dat de kinderen van een persoon met dementie wel dankbaarheid krijgen voor hun zorg, maar dat ze dus wel meer lijden door die zware zorg dan de persoon die zelf aan dementie lijdt.

#### Counterframe 8b: de Goede Moeder

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| De omgeving van een persoon met dementie ziet die persoon nog als een volwaardig iemand | 21  13,91% | 37  24,50% | 35  23,18% | 49  32,45% | 9  5,96% |
| Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht | 44  29,14% | 69  45,70% | 35  23,18% | 3  1,99% | 0  0,00% |
| *Totaal counterframe 8b* | *65*  *21,52%* | *106*  *35,10%* | *70*  *23,18%* | *52*  *17,22%* | *9*  *2,98%* |

Tabel 14 Resultaten counterframe 8b

Terwijl de antwoorden op de eerste stelling binnen counterframe 8b verdeeld zijn over de antwoorden ‘eerder eens’, ‘neutraal’ en ‘eerder oneens’, ligt het zwaartepunt van de antwoorden op de tweede stelling op ‘eerder eens’. De respondenten zijn dus duidelijk van mening dat het helpen van een hulpbehoevende medemens een natuurlijke plicht is. Dat komt dus overeen met de antwoorden op de tweede stelling binnen het counterframe 7b, waar ze antwoordden dat de kinderen van een persoon met dementie moeten aanvaarden dat ze voor hun ouder(s) moeten zorgen.

We hebben nu alle resultaten van het eerste blok van de enquête behandeld. Later volgt een vergelijking met de resultaten van het vierde blok.

### Blok 2: casestudy

Om de drempel van het onderwerp zo laag mogelijk te houden, hebben we ook een casestudy geformuleerd. Eerst kregen de respondenten een kort verhaaltje waarin de fictieve personages Frans en Maria werden voorgesteld. Daarna hebben we een aantal stellingen geformuleerd op basis van de counterframes om zo de meer genuanceerde kant van dementie te tonen. De respondenten konden dan de stellingen aanduiden waar ze het mee eens waren, of waarvan ze dachten dat ze realistisch waren. Er waren meerdere antwoorden mogelijk, maar er was ook de mogelijkheid om niets aan te duiden. Dat verklaart waarom er bij geen enkele stelling een percentage van 100% is terug te vinden.

|  |  |
| --- | --- |
| **Counterframe** | **Eens** |
| 1b Eenheid lichaam – geest | 75  50% |
| 3 Vreemde reisgezel | 50  33% |
| 4b Veroudering als natuurlijk proces | 58  38% |
| 6 Carpe diem | 85  56% |
| 7b Ieder zijn beurt: ouder én kind | 95  63% |
| 8b De Goede Moeder | 106  70% |

Tabel 15 Resultaten blok 2

Figuur 1 Resultaten blok 2

Het eerste wat opvalt bij de analyse van de resultaten, zijn de percentages bij de twee laatste stellingen. Het zijn die stellingen die horen bij de counterframes die focussen op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving. Counterframe 8b De Goede Moeder wordt door de respondenten als de meest realistische stelling gezien: 70% van de ondervraagden is het eens met die stelling. 63% is het eens met counterframe 7b Ieder zijn beurt: ouder én kind. Het is dus duidelijk dat de stelling rond beide frames met een focus op de relatie tussen personen met dementie en hun omgeving op het meeste bijval kunnen rekenen. Daarnaast zijn ongeveer de helft van de respondenten het ook eens met ‘carpe diem’-counterframe en het ‘eenheid lichaam – geest’-counterframe.

We kunnen concluderen dat counterframe 3 Vreemde reisgezel en counterframe 4b Veroudering als natuurlijk proces hier het minst realistisch lijken voor de respondenten, aangezien minder dan de helft van de respondenten, respectievelijk slechts 33% en 38%, het eens is met die stellingen.

Omdat de onderzoeksvraag betrekking heeft op het verschil tussen de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en zij die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, hebben we bij dit blok een tabel opgesteld met het onderscheid tussen beide groepen respondenten. Zoals later nog aan bod zal komen, heeft 47% van de respondenten rechtstreeks te maken met dementie en 53% van de respondenten heeft onrechtstreeks te maken met dementie.

Tabel 16 Vergelijking resultaten blok 2 (rechtstreeks – onrechtstreeks)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Counterframe** | **Rechtstreeks** | **Onrechtstreeks** |
| 1b Eenheid lichaam – geest | 34  47,89% | 41  51,25% |
| 3 Vreemde reisgezel | 17  23,94% | 33  41,25% |
| 4b Veroudering als natuurlijk proces | 27  38,03% | 31  38,75% |
| 6 Carpe diem | 33  47,48% | 52  65,00% |
| 7b Ieder zijn beurt: ouder én kind | 48  67,60% | 47  58,75% |
| 8b De Goede Moeder | 49  69,01% | 57  71,25% |
| *Totaal* | *208*  48,99% | *261*  54,37% |

Figuur 2 Vergelijking resultaten blok 2 (rechtstreeks – onrechtstreeks)

Bij beide groepen zien we dat counterframe 8b De Goede Moeder het meest realistische frame is. Op de tweede plaats zien we echter een verschil tussen beide groepen. Terwijl in de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie het counterframe 7b op de tweede plaats staat, zien we dat in de groep respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie het counterframe 6 Carpe diem op de tweede plaats staan. Dat counterframe staat bij de eerste groep echter op de vierde plaats.

Als we het totaal van beide groepen bekijken, zien we ook dat de groep die onrechtstreeks te maken heeft met dementie meer stellingen heeft aangeduid dan de groep die rechtstreeks te maken heeft met dementie. Terwijl het totaal aantal stellingen waar de eerste groep het mee eens is net onder de helft ligt, ligt het totaal aantal stellingen waar de tweede groep het mee eens is net boven de helft. Dat geeft aan dat de tweede groep respondenten het net iets meer eens zijn met de counterframes dan de eerste groep respondenten.

Het derde blok van vragen toetst naar de informatie die de respondenten (willen) hebben over dementie. Daarnaast zijn er ook een aantal vragen opgesteld die peilen naar de huidige beeldvorming bij de respondenten.

### Blok 3: algemene vragen

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden, hebben we een vraag opgesteld om te weten te komen of de respondenten rechtstreeks of onrechtstreeks te maken hebben met dementie. Met rechtstreeks bedoelen we dan dat die respondenten die persoonlijk of in hun omgeving iemand die lijdt aan dementie, kennen. Zo zijn er twee vragen opgesteld, met name ‘heeft u rechtstreeks te maken met dementie’ en ‘heeft u eerder onrechtstreeks te maken met dementie?’. Op de eerste vraag heeft 47% van de respondenten positief geantwoord. Toen we de vragen opstelden, hadden we een duidelijk zwart-wit beeld voor ogen, namelijk zij die ‘ja’ antwoordden op de vraag of ze rechtstreeks te maken hebben met dementie, antwoordden dan ‘nee’ op de vraag of ze dan onrechtstreeks te maken hebben met dementie en vice versa. Dat bleek uiteindelijk niet het geval. Op de eerste vraag hebben alle respondenten geantwoord, terwijl op de tweede vraag slechts 81 respondenten hebben geantwoord. Daarom hebben we een kruistabel opgesteld die de verdeling weergeeft van de antwoordmogelijkheden op beide vragen.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  | **Rechtstreeks** | | *Totaal* |
| **Onrechtstreeks** |  | Ja | Nee |
| Ja | 0 | 43 | *43* |
| Nee | 1 | 37 | *38* |
| *Totaal* | | *1* | *80* | *81* |

Tabel 17 Verdeling resultaten vraag 5 en 6 (rechtstreeks – onrechtstreeks)

We zien dus duidelijk dat er slechts 1 persoon die ‘ja’ heeft geantwoord op de vraag of hij rechtstreeks te maken heeft met dementie, ‘nee’ geantwoord heeft op de vraag of hij dan eerder onrechtstreeks te maken heeft met dementie. Belangrijker is te kijken naar de kolom ‘nee’ bij ‘rechtstreeks’. Hier zijn er 43 respondenten die ‘ja’ geantwoord hebben bij de ‘onrechtstreeks’-vraag. En dan zijn er nog 37 respondenten die op beide vragen ‘nee’ hebben geantwoord. Zij hebben dus echt op geen enkele manier te maken met dementie en hun beeldvorming hangt dus volledig af van de media.

Voor de onderzoeksvraag houden we de groep die ‘nee’ heeft geantwoord op de vraag of ze rechtstreeks te maken hebben met dementie, samen.

De vijfde vraag van de enquête is een combinatievraag geworden. Dat wil zeggen dat de hoofdvraag ‘heeft u rechtstreeks te maken met dementie?’ zorgt voor de conditie. Daar komen 3 subvragen achter voor de personen die ‘ja’ hebben geantwoord. De respondenten die ‘nee’ hebben geantwoord, hebben dat deel van de vragenlijst dus kunnen overslaan (Baarda et al., 2007, p. 44). Als eerste subvraag hebben we gepeild naar hoe lang de respondenten (ongeveer) geconfronteerd zijn met dementie. We hebben daar een open vraag van gemaakt. Het verwerken van die vraag was dus iets moeilijker. We hebben ervoor gekozen vier categorieën aan te maken waarbinnen die antwoorden geklasseerd kunnen worden. Ongeveer een derde van die personen is tussen 1 en 5 jaar geleden met die ziekte geconfronteerd en ongeveer een vijfde zelfs nog geen jaar geleden. Daar kunnen we dus uit concluderen dat ongeveer de helft van de respondenten die te maken hebben met dementie, daar pas redelijk recent mee is geconfronteerd. Bij ongeveer 15% van de respondenten is het 6 tot 10 jaar geleden dat zij voor het eerst geconfronteerd werden met de ziekte en bij ongeveer 17% is dat tussen 11 en 15 jaar geleden. 11% van de respondenten heeft een antwoord gegeven waaruit niet duidelijk valt op te maken over welk jaar ze precies spreken, bv. ‘vanaf het moment dat ze achteruitgingen qua gezondheid’.

87% van de respondenten is, logischerwijs, een familielid van een persoon met dementie. Logischerwijs, omdat er zich in onze doelgroep enkel studenten bevinden. De kans dat ze zelf mantelzorger zijn is dus minder groot, in deze groep respondenten is dat zelfs niemand. 10% van de respondenten is een kennis van een persoon met dementie, bijvoorbeeld een vriend van hun ouders, een buur, …

De laatste subvraag peilde naar de mate waarin de respondenten naar bijeenkomsten rond dementie, zoals praatcafés, infoavonden, … gaan. Slechts één persoon is reeds naar dat soort bijeenkomsten geweest. Als we het individuele antwoordblad van die persoon bekijken, dan zien we dat hij die bijeenkomsten ook nuttig vindt. Er is ook voldoende informatie beschikbaar, maar die is volgens hem niet erg waardevol of bruikbaar.

Om te weten over hoeveel informatie over dementie de respondenten beschikken, hebben we de volgende vraag opgesteld: ‘wat weet u over dementie?’ Daar zijn vier antwoordmogelijkheden bij: ‘veel’, ‘de noodzakelijke informatie’, ‘weinig’ of ‘niets’. Niemand van de respondenten heeft ‘niets’ aangeduid als antwoord, dus dat is alvast een mooi begin. Dan is er bijna een gelijke verdeling over ‘de noodzakelijke informatie’ en ‘weinig’ met respectievelijk 46% van de respondenten en 48% van de respondenten. En dan blijft er nog 6% van de respondenten over die ‘veel’ weten over dementie. Het is natuurlijk moeilijk te zeggen wat ‘veel’, ‘de noodzakelijke informatie’ of ‘weinig’ precies wil zeggen en waar de grenzen tussen de antwoordmogelijkheden precies liggen. We hebben dan ook niet gevraagd om hun antwoord te staven.

Om opnieuw het verschil te zien tussen de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en zij die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, geven we hieronder een tabel met de verdeling van de antwoorden.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Wat weet u over dementie?** | **Rechtstreeks** | **Onrechtstreeks** |
| Veel | 7  9,86% | 2  2,50% |
| De noodzakelijke informatie | 43  60,56% | 27  33,75% |
| Weinig | 21  29,57% | 51  63,75% |
| Niets | 0  0,00% | 0  0,00% |
| *Totaal* | *71*  *100%* | *80*  *100%* |

Tabel 18 Verdeling resultaten vraag 7 (rechtstreeks – onrechtstreeks)

We zien hier toch een klein verschil tussen beide groepen respondenten. De respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie geven vaker ‘de noodzakelijke informatie’ aan, zij die onrechtstreeks te maken hebben met dementie antwoorden vaker ‘weinig’.

Volgens 127 respondenten is er zeker voldoende informatie beschikbaar over dementie. Er zijn, jammer genoeg, ook 14 respondenten die vinden dat die informatie niet waardevol of bruikbaar is. Hier hebben we opnieuw niet gevraagd om hun antwoord te motiveren. Van die 14 respondenten zijn er 10 die rechtstreeks te maken hebben met dementie. 3 van hen antwoorden zelfs dat zij ‘veel’ weten over dementie.

Het is belangrijk voor de leden van het Expertisecentrum dementie Vlaanderen dat zij weten waar personen hun informatie over dementie vandaan halen. Zo weten zij welke kanalen het belangrijkst zijn. Daarom hebben in de enquête ook een vraag gesteld naar waar de respondenten hun informatie over dementie vandaan halen. Zij moesten de kanalen rangschikken van belangrijk (1) naar minder belangrijk (5). Hieronder geven we een tabel en een grafiek met de volledige resultaten van die vraag.

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | ***Totaal*** |
| Brochures over dementie | 19  12,58% | 45  29,80% | 24  15,89% | 22  14,57% | 18  11,92% | *128*  *84,77%* |
| Internet | 67  44,37% | 22  14,57% | 19  12,58% | 11  7,28% | 18  11,92% | *137*  *90,73%* |
| Kranten | 15  9,93% | 11  7,28% | 36  23,84% | 45  29,80% | 22  14,57% | *129*  *85,43%* |
| Televisie | 11  7,28% | 42  27,81% | 28  18,54% | 39  25,83% | 15  9,93% | *135*  *89,40%* |
| Andere | 17  11,26% | 4  2,65% | 10  6,62% | 4  2,65% | 29  19,20% | *64*  *42,38%* |
| *Totaal* | *129*  *85,43%* | *124*  *82,12%* | *117*  *77,48%* | *121*  *80,13%* | *102*  *67,55%* | *-* |

Tabel 19 Resultaten vraag 10

Figuur 3 Resultaten vraag 10

We hebben er bij die vraag voor gekozen om zelf vijf opties voor te stellen: vier kanalen die reeds ingevuld waren en één kanaal dat de respondenten zelf konden bepalen. Als we kijken naar het totaal aantal respondenten dat een bepaald kanaal gebruikt, dan zien we dat ‘internet’ en ‘televisie de meest gebruikte media zijn, met respectievelijk 137 gebruikers en 135 gebruikers. 129 respondenten gebruiken ‘kranten’ als informatiekanaal en 128 gebruiken de ‘brochures over dementie’.

Als we de individuele resultaten per medium bekijken, dan wordt er wat meer duidelijkheid geschapen over de mate van belangrijkheid van elk kanaal.

Het belangrijkste kanaal blijkt het ‘internet’ te zijn. Van de 137 respondenten die internet gebruiken als informatiekanaal, zijn er 67 respondenten die dat kanaal als het belangrijkste kanaal aangeven. Dat lijkt ons een logisch resultaat, aangezien er zich in onze doelgroep enkel studenten bevinden.

Daarnaast blijken ‘brochures over dementie’ en ‘televisie’ ongeveer even belangrijk te zijn. Bij de brochures is het onderscheid tussen plaats 2 en 3 groter dan bij televisie. Hieruit kunnen we dus opmaken dat brochures belangrijker worden gevonden dan televisie. Bij het medium televisie zijn de meningen over de belangrijkheid van het kanaal meer verdeeld over plaats twee, drie en vier, met respectievelijk 42 respondenten, 28 respondenten en 39 respondenten.

Het medium ‘kranten’ wordt meer op de derde en vierde plaats qua belangrijkheid gezet. Kranten zijn dus duidelijk minder belangrijk dan de andere informatiekanalen.

Als vijfde antwoordmogelijkheid hebben we ‘andere’ gegeven en konden de respondenten zelf iets invullen. Zoals van de tabel valt af te lezen, hebben de respondenten ‘andere’ vooral als het minst belangrijk kanaal aangegeven. Sommige respondenten hebben ook effectief een bepaald kanaal ingevuld. Die antwoorden vallen in vier categorieën onder te verdelen. Ten eerste is er de informatie vanuit de medische sector, bijvoorbeeld informatie van de huisarts, van het ziekenhuis, of van verplegers. Daarnaast is er de persoonlijke ervaring of de verhalen van kennissen. Ten derde zijn er respondenten die informatie halen uit romans en andere fictieboeken. En als laatste hebben twee respondenten aangegeven dat ze informatie kregen in het middelbaar, als onderdeel van hun lessen verpleging.

Naast de kanalen die ze effectief gebruiken, zijn er natuurlijk nog veel meer kanalen beschikbaar. Daarom hebben we gevraagd naar de belangrijkheid van andere kanalen. We hebben een lijst opgesteld met elf kanalen en opnieuw de mogelijkheid gelaten om één kanaal zelf te bepalen. De respondenten moesten dan de verschillende kanalen opnieuw rangschikken van het kanaal dat de meest belangrijke informatie verstrekt (1) naar het kanaal dat de minst belangrijke informatie verstrekt (12). Hieronder geven we de tabel en een grafiek met de volledige resultaten.

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **1** | **2** | **3** | **4** | **5** | **6** | **7** | **8** | **9** | **10** | **11** | **12** | ***Tot*** |
| Artikels in weekbladen | 7 | 5 | 3 | 7 | 6 | 7 | 12 | 11 | 11 | 24 | 25 | 9 | *127*  ***84,11%*** |
| Boeken | 4 | 8 | 7 | 12 | 12 | 20 | 14 | 17 | 10 | 8 | 9 | 3 | *124*  ***82,12%*** |
| Brochures en informatie van de huisarts | 18 | 19 | 21 | 16 | 17 | 11 | 11 | 6 | 5 | 5 | 2 | 2 | *133*  ***88,08%*** |
| Brochures en informatie vanuit het ziekenfonds | 4 | 9 | 26 | 25 | 16 | 12 | 12 | 8 | 10 | 4 | 1 | 3 | *130*  ***86,09%*** |
| Brochures en informatie vanuit het ziekenhuis | 15 | 27 | 26 | 13 | 11 | 8 | 6 | 8 | 6 | 4 | 4 | 2 | *130*  ***86,09%*** |
| Getuigenissen van familieleden en mantelzorgers | 39 | 16 | 7 | 23 | 13 | 9 | 6 | 10 | 3 | 6 | 3 | 1 | *136*  ***90,07%*** |
| Internet | 15 | 5 | 13 | 11 | 13 | 12 | 13 | 17 | 14 | 6 | 6 | 7 | *132*  ***87,42%*** |
| Kranten | 1 | 9 | 6 | 1 | 5 | 1 | 12 | 12 | 22 | 18 | 25 | 8 | *120*  ***79,47%*** |
| Studies | 12 | 18 | 11 | 6 | 20 | 13 | 11 | 16 | 10 | 7 | 3 | 2 | *129*  ***85,43%*** |
| Televisie | 3 | 8 | 6 | 6 | 10 | 9 | 9 | 12 | 20 | 28 | 16 | 3 | *130*  ***86,09%*** |
| Wetenschap-pelijke artikels | 17 | 16 | 11 | 12 | 9 | 20 | 15 | 3 | 4 | 8 | 9 | 5 | *129*  ***85,4%*** |
| Andere: | 2 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 3 | 1 | 3 | 26 | *39*  ***25,83%*** |
| *Totaal* | *137*  ***90,73%*** | *142*  ***94,04%*** | *137*  ***90,73%*** | *132*  ***87,42%*** | *132*  ***87,42%*** | *122*  ***80,79%*** | *122*  ***80,79%*** | *121*  ***80,13%*** | *118*  ***78,14%*** | *119*  ***78,81%*** | *106*  ***70,20%*** | *71*  ***47,02%*** | *-* |

Tabel 20 Resultaten vraag 11

Figuur 4 Resultaten vraag 11

De ‘getuigenissen van familieleden en mantelzorgers’ zijn overduidelijk de belangrijkste bronnen van informatie. Maar liefst 39 respondenten hebben dat kanaal aangeduid als het meest belangrijk. De ‘brochures vanuit het ziekenhuis’ zijn ook een belangrijke bron van informatie volgens de respondenten: 27 respondenten hebben de brochures op de tweede plaats gezet en 26 respondenten op de derde plaats. Daarna komen de ‘brochures vanuit het ziekenfonds’, die vooral op de derde en vierde plaats werden gezet.

Voor de ‘brochures van de huisarts’ is het minder eenduidig: daar worden de antwoorden eerder verdeeld over de plaatsen één tot en met vijf. Ook voor ‘internet’ en ‘studies’ is er geen eenduidig beeld: hier liggen de antwoorden zeer verspreid.

Het is wel duidelijk dat ‘artikels in weekbladen’, ‘kranten’ en ‘televisie’ lager scoren. Vooral het feit dat dat laatste kanaal zo laag scoort, is zeer vreemd. De respondenten hebben dat kanaal in de vorige vraag nochtans aangegeven als een kanaal dat ze gebruiken als informatiebron voor dementie. Ze geven dus aan dat het kanaal niet erg belangrijke informatie kan geven, maar dat ze dat kanaal wel gebruiken om informatie over dementie te vergaren.

‘Boeken’ en ‘wetenschappelijke artikels’ zijn dan weer niet de meest belangrijke kanalen, maar ook niet de minst belangrijke kanalen. Ze blijven een beetje tussen beide extremen in. De mogelijkheid ‘andere’ wordt vooral als het kanaal dat de minst belangrijke informatie verschaft, aangeduid. Hier zijn in de antwoorden opnieuw twee categorieën die ook in de vorige vraag aanwezig waren, te onderscheiden. Ten eerste de informatie vanuit de medische sector, maar dan specifiek de behandelende artsen en niet zozeer de huisarts. En de lessen op de middelbare school.

Er bestaan verschillende soorten informatie over dementie. Daarom is het belangrijk te weten welke soort informatie primeert. Uit de vraag ‘welke informatie zou het nuttigst zijn voor u’ blijkt dat er nood is, zowel aan informatie over de ziekte zelf, als aan informatie over hoe men moet omgaan met personen die lijden aan dementie. Bijna 70% van de ondervraagden gaf dat namelijk aan als antwoord. Toch vindt 28% enkel de informatie over hoe men moet omgaan met personen die lijden aan dementie belangrijk. Hieruit blijkt dus dat enkel informatie over de ziekte zelf zeker niet voldoende is.

Met de formulering van de volgende vraag hebben we het moeilijk gehad: ‘Wat is uw algemene beoordeling van dementie?’. Het is namelijk zeer moeilijk een algemeen beeld van dementie te kunnen beoordelen. Toch is zo’n vraag zeker belangrijk in een enquête die toetst naar de beeldvorming rond dementie. Uit de resultaten blijkt dat een genuanceerd beeld van dementie zeker nodig is. Maar liefst 56% van de ondervraagden blijkt een ‘eerder negatief’ en zelfs een ‘overwegend negatief’ beeld over dementie te hebben. Een derde van de respondenten heeft een ‘neutraal’ beeld over dementie. Slechts 16 van de 151 respondenten blijkt een ‘eerder positief’ beeld over dementie te hebben. Wat ook opvalt, is dat er geen significant verschil blijkt te zijn tussen de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de andere groep.

Ongeveer twee derde van de ondervraagden denkt dat de media een negatief beeld van dementie neerzetten. Daarvan denkt bijna 30% zelfs dat de media een overwegend negatief beeld van dementie schetsen. Het is dus duidelijk dat de media de manier waarop ze de ziekte voorstelt, moeten aanpassen.

Het beeld over dementie moet dus duidelijk genuanceerder. Maar denken de respondenten dat dat mogelijk zou zijn? Daarom hebben we de volgende vraag opgesteld: ‘denkt u dat wie een negatieve visie op dementie heeft, door meer informatie over dementie te krijgen ook een positieve visie op dementie kan ontwikkelen?’. Het antwoord daarop is positief: twee derde van de respondenten denkt dat die mogelijkheid er is. Het is volgens hen dus zeker mogelijk een genuanceerder beeld over dementie op te stellen en te verspreiden.

### Blok 4: stellingen

In het vierde blok bevinden zich opnieuw een aantal stellingen die geformuleerd zijn op basis van de studie van van Gorp en Vercruysse (2011). Hieronder geven we een tabel met de absolute resultaten en de bijhorende percentages. De volledige tabel met de aparte resultaten voor de groep ‘rechtstreeks’ en de groep ‘onrechtstreeks’ hebben we opgenomen in de bijlagen.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| 1a Scheiding lichaam - geest  Er bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. De persoon met dementie is voor mij niet meer de persoon die hij/zij vroeger was | 13  8,61% | 52  34,44% | 26  17,22% | 41  27,15% | 19  12,58% |
| 1b Eenheid lichaam - geest  Het emotionele van een persoon blijft altijd bestaan en is gekoppeld aan het lichamelijke | 22  14,57% | 69  45,70% | 45  29,80% | 11  7,28% | 4  2,65% |
| 2 Vijandige indringer  Ik zie dementie als een vijandige indringer | 17  11,26% | 66  43,71% | 34  22,52% | 24  15,89% | 10  6,62% |
| 3 Vreemde reisgezel  Ik aanvaard de dementie van mijn familielid/kennis en zie deze niet als een bedreiging voor onze band | 15  9,94% | 37  24,50% | 42  27,81% | 45  29,80% | 12  7,95% |
| 4a Wetenschapsgeloof  Dementie is eerder een ziekte dan een natuurlijk gevolg van veroudering | 33  21,85% | 56  37,09% | 33  21,85% | 28  18,54% | 1  0,67% |
| 4b Natuurlijk proces  Dementie kan niet worden tegengegaan met een pilletje | 37  24,50% | 73  48,35% | 33  21,85% | 6  3,97% | 2  1,33% |
| 5 Angst voor de dood  Het leven van een persoon met dementie is “in zekere zin” voorbij vanaf het moment dat die diagnose gesteld wordt | 2  1,33% | 31  20,53% | 25  16,55% | 57  37,75% | 36  23,84% |
| 6 Carpe diem  Ik moet eerder genieten van de dagen die hem/haar nog resten dan me zorgen maken over de dood | 72  47,68% | 61  40,40% | 13  8,61% | 5  3,31% | 0  0,00% |
| 7a Ouder en kind  De kinderen van een persoon met dementie worden eigenlijk de ouders van die persoon, zij moeten voor die persoon gaan zorgen alsof het een kind is | 20  13,24% | 69  45,70% | 34  22,52% | 23  15,23% | 5  3,31% |
| 7b Ieder zijn beurt  De kinderen van een persoon met dementie aanvaarden dat ze opnieuw voor hun ouder moeten zorgen, ieder op zijn beurt | 24  15,89% | 71  47,02% | 44  29,14% | 11  7,28% | 1  0,67% |
| 8a Voor wat, hoort wat  De omgeving van een persoon met dementie draait op voor de zorgverlening | 23  15,23% | 69  45,70% | 44  29,14% | 12  7,95% | 3  1,98% |
| 8b De Goede Moeder  De zorgverlening van een persoon met dementie is een natuurlijke plicht, zoals een Goede Moeder voor haar kinderen zorgt | 31  20,53% | 70  46,35% | 39  25,83% | 9  5,96% | 2  1,33% |

Tabel 21 Resultaten blok 4

Rond de stelling bij frame 1a bestaat enige onenigheid tussen de respondenten: 43% is het (eerder) eens met deze stelling, terwijl ongeveer 40% het er (eerder) oneens mee is. Om dat te verklaren kijken we naar de antwoorden tussen de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de anderen. Dan zien we dat 58% van de eerste groep het ‘eens’ en ‘eerder eens’ is met de stellingen, terwijl bij de tweede groep de meningen eerder verdeeld zijn tussen ‘eerder eens’, ‘neutraal’ en ‘eerder oneens’ met respectievelijk 20, 19 en 29 antwoorden. Hier zien we dus duidelijk een onderscheid tussen de twee groepen. Bij de stelling van het counterframe zien we dat 60% van de respondenten het ‘eerder eens’ en ‘eens’ zijn. 30% van de respondenten hebben ‘neutraal’ als antwoord aangegeven.

Bij het ‘vijandige indringer’-frame is ‘eerder eens’ het meest voorkomende antwoord. Het counterframe ‘vreemde reisgezel’ is niet zo eenduidig te bespreken. 37 respondenten hebben aangegeven dat ze het ‘eerder eens’ zijn met de stelling en 45 respondenten hebben aangegeven dat ze het ‘eerder oneens’ zijn met de stelling. Daarbij komt nog dat 42 respondenten ‘neutraal’ als antwoord hebben aangegeven. Er is bij dat counterframe dus zeker geen unanimiteit.

Bij de stellingen rond het frame ‘wetenschapsgeloof’ en het counterframe ‘veroudering als natuurlijk proces’ zien we dat de respondenten het met beiden ‘eerder eens’ zijn.

Bij het ‘angst voor de dood’-frame zien we bij de respondenten een neiging naar de meer negatieve kant. Meer dan de helft van de respondenten hebben namelijk ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ geantwoord. Bij het ‘carpe diem’-frame zien we dan weer een overwegend positief beeld bij de respondenten. Dat is zeker een goede zaak, aangezien de respondenten daarmee aangeven dat een persoon met dementie en zijn omgeving zeker nog kunnen genieten van het leven.

Bij frame 7a en counterframe 7b zien we ongeveer dezelfde resultaten terugkomen, waarbij meer dan de helft van de respondenten het (eerder) eens is met zowel het frame als het counterframe.

En ook bij de laatste twee frames, frame 8a Voor wat, hoort wat en counterframe 8b De Goede Moeder, krijgen we ongeveer dezelfde resultaten te zien. Toch zien we bij het counterframe dat de respondenten iets meer uitgesproken positief zijn.

Nu we alle resultaten hebben besproken, zullen we een vergelijking maken tussen blok 1 en blok 4 op twee manieren. Eerst worden de verschillen in antwoorden tussen blok 1 en blok 4 vergeleken van de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie. Daarna bestuderen we of de casestudy een verschil kan maken in de beeldvorming over dementie, eerst bekijken we de resultaten in het algemeen en daarna vergelijken we de resultaten voor beide groepen respondenten. Bij beide vergelijkingen worden dan vooral de sterke stijgingen en sterke dalingen besproken, daarmee worden de stijgingen en dalingen van 10% of meer bedoeld.

## 3.3 Vergelijking blok 1 en blok 4

### 3.3.1 Rechtstreeks – onrechtstreeks

We willen bestuderen of er een verschil bestaat in het gebruik van de frames en counterframes tussen de groep studenten die rechtstreeks (R) te maken hebben met dementie en de groep studenten die onrechtstreeks (OR) te maken hebben met dementie. Daarvoor hebben we eerst volgende tabel opgesteld. We hebben bij beide groepen de resultaten in de antwoordcategorieën ‘eens’ en ‘eerder eens’ bij elkaar opgeteld en de resultaten in de antwoordcategorieën ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ om dan van beide scores het gemiddelde te nemen. Zo kunnen we vergelijken welke groep zich het meest terugvindt in de frames of de counterframes en welke groep bepaalde frames of counterframes verwerpt. Eerst zullen we de frames uit blok 1 en blok 4 bespreken, daarna zullen we de counterframes uit beide blokken bespreken.

#### 3.3.1.1 Frames

Figuur 5 Verschil rechtstreeks - onrechtstreeks blok 1 (frames)

Bij de frames in blok 1 zien we dat de resultaten bij beide groepen redelijk dicht bij elkaar liggen. We zien enkel twee tegenstellingen in die resultaten. Ten eerste bij frame 7a: daar zien we dat de groep ‘rechtstreeks’ het er net iets meer ‘eens’ is, terwijl de groep ‘onrechtstreeks’ het duidelijk ‘oneens’ is met dat frame. Ook bij frame 8a vinden we diezelfde tegenstelling terug.

Daarnaast zijn de verschillen bij de positieve antwoordcategorieën van de frames tussen beide groepen vrij groot. Bij alle frames, behalve frame 4a Wetenschapsgeloof en frame 5 Angst voor de dood, zijn de verschillen tussen beide groepen groter dan 5%. In alle gevallen gaat het om een hogere score bij de groep ‘rechtstreeks’ en een lagere score bij de andere groep. Bij de negatieve antwoordcategorieën zijn die verschillen minder groot. Daar kunnen we dus uit afleiden dat de groep ‘rechtstreeks’ zich iets meer terug kan vinden in de frames dan de groep ‘onrechtstreeks’. En zoals we al eerder aanhaalden, vindt de groep ‘rechtstreeks’ zich volledig terug in frame 7a Ouder en kind en frame 8a Voor wat, hoort wat, terwijl de groep ‘onrechtstreeks’ het iets meer oneens is met die twee frames.

Figuur 6 Verschil rechtstreeks - onrechtstreeks blok 4 (frames)

Bij de frames uit blok 4 komen we opnieuw een tegenstelling tegen, dit keer bij frame 1a Scheiding lichaam – geest. Ook hier staat de groep ‘rechtstreeks’ eerder positief tegenover dat frame, terwijl de groep ‘onrechtstreeks’ eerder negatief tegenover dat frame staat. De verschillen tussen beide groepen zijn bij blok 4 niet zo groot als bij blok 1. We zien enkel een groot verschil bij frame 1a en frame 2. Bij beide frames valt er een verschil van meer dan 5% te bemerken bij zowel de positieve als de negatieve antwoordcategorieën. We zien dat de groep ‘rechtstreeks’ een hogere score heeft dan de groep ‘onrechtstreeks’ bij de positieve antwoordcategorieën en een lagere score dan de groep ‘onrechtstreeks’ bij de negatieve antwoordcategorieën. Daaruit kunnen we concluderen dat de groep ‘rechtstreeks’ zich iets meer bij de frames van blok 4 aansluit dan de groep ‘onrechtstreeks’.

Het valt op dat bij blok 4 frame 5 Angst voor de dood het enige frame is waar de negatieve antwoordcategorieën enorm hoog scoren voor beide groepen. Dat frame wordt duidelijk verworpen door beide groepen respondenten. Ook in blok 1 scoren de negatieve antwoordcategorieën iets hoger dan de positieve. Het is duidelijk dat frame 5 verworpen wordt door zowel de groep ‘rechtstreeks’ als de groep ‘onrechtstreeks’.

#### 3.3.1.2 Counterframes

Figuur 7 Verschil rechtstreeks - onrechtstreeks blok 1 (counterframes)

In bovenstaande tabel zien we duidelijk dat zowel de groep studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie als de groep respondenten die onrechtstreeks te maken heeft met dementie het vooral eens zijn met de counterframes. We zien bij counterframe 8b De Goede Moeder een iets groter verschil tussen beide scores, en wel zo dat de groep ‘rechtstreeks’ het net iets meer eens is met dat counterframe dan de groep ‘onrechtstreeks’.

Figuur 8 Verschil rechtstreeks - onrechtstreeks blok 4 (counterframes)

Ook bij blok 4 zien we dat beide groepen respondenten positief staan tegenover alle counterframes, behalve counterframe 3 Vreemde reisgezel. Daar zien we dat beide groepen respondenten zich net iets negatiever opstellen. Het gaat hier om de volgende stelling: “Ik aanvaard de dementie van mijn familielid/kennis en zie deze niet als een bedreiging voor onze band’. Het lijkt dus iets moeilijker voor de respondenten de ziekte van het familielid of de kennis te aanvaarden, en die ziekte zou een bedreiging kunnen vormen voor de relatie die ze met die bepaalde persoon hebben. We zagen ook bij de resultaten bij die stelling dat de respondenten daar meer de ‘eerder’-categorieën hadden ingevuld.

Voor beide blokken kunnen we besluiten dat de groep ‘rechtstreeks’ zich iets meer kunnen terugvinden in de frames dan de groep ‘onrechtstreeks’. Daarnaast staan beide groepen respondenten zeer positief tegenover de counterframes. Bij blok 4 zien we echter dat beide groepen iets negatiever staan tegenover counterframe 3 Vreemde reisgezel.

Om na te gaan of de resultaten significant zijn, hebben we de chikwadraattoets uitgevoerd op de resultaten van blok 1 en blok 4. We hebben daarvoor een kruistabel opgesteld met de stellingen uit beide blokken en vraag vijf uit de enquête, namelijk ‘Heeft u rechtstreeks te maken met dementie?’. Degenen die op die vraag namelijk ‘ja’ hebben geantwoord, behoren tot de groep ‘rechtstreeks’, degenen die ‘nee’ hebben geantwoord, behoren tot de groep ‘onrechtstreeks’. Daaruit hebben we de statistisch significante resultaten uitgehaald en in volgende tabel weergegeven. De tabel met de volledige resultaten van de chikwadraattoets werd opgenomen in de bijlagen.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Blok** | **Frame** | **Stelling** | **X²** | **p-waarde** |
| Blok 1 | Frame 2 | Dementie is als een demon, een monster dat een persoon kan binnendringen | 12,371 | **0,015** |
|  |  | Dementie kan het succesvolle of gelukzalige leven van iemand onverwacht overhoop halen | 10,873 | **0,012** |
|  | Counterframe 6 | Omgaan met een persoon met dementie is leven van dag tot dag | 9,218 | **0,056** |
|  | Counterframe 7b | Een persoon met dementie kan tijdens het proces van de ziekte het geluk van zijn kindertijd herbeleven | 10,388 | **0,034** |
|  | Frame 8a | De kinderen van een persoon met dementie krijgen geen dankbaarheid voor hun zorg | 12,536 | **0,014** |
|  | Counterframe 8b | De omgeving van een persoon met dementie ziet die persoon nog als een volwaardig iemand | 14,210 | **0,007** |
|  |  | Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht | 8,659 | **0,034** |
| Blok 4 | Frame 1a | Er bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. De persoon met dementie is voor mij niet meer de persoon die hij/zij vroeger was | 17,278 | **0,002** |
|  | Frame 8a | De omgeving van een persoon met dementie draait op voor de zorgverlening | 13,584 | **0,009** |

Tabel 23 Resultaten chikwadraattoets

Bij blok 1 zien we dat vooral bij de counterframes de resultaten statistisch samenhangen, bij blok 4 zijn het meer de frames waar de resultaten statisch samenhangen. Bij counterframe 6 uit blok 1 zien we een lichte overschrijding van de drempelwaarde van 5%, maar we hebben besloten dat counterframe toch op te nemen in die tabel omdat het gaat om een zeer lichte overschrijding. De kans dat we een foute conclusie trekken bij de overige frames en counterframes varieert van 12% tot zelfs 98% bij de eerste stelling van frame 1a in blok één.

### 3.3.2 Invloed casestudy

#### 3.3.2.1 Algemeen

Om een duidelijker beeld te kunnen scheppen over de invloed van de casestudy en dus het verschil tussen beide blokken, geven we hieronder de grafieken voor de verschillen bij zowel de counterframes als de frames. We bespreken eerst de counterframes, aangezien de casestudy daar een rechtstreeks effect zou kunnen hebben. De casestudy zou daarna onrechtstreeks ook de visie op de frames kunnen veranderen. Daarna geven we een tabel met de meer gedetailleerde resultaten. De volledige resultaten van beide blokken hebben we opgenomen in de bijlagen.

Figuur 10 Verschil resultaten blok 1 en blok 4 (counterframes)

Bij de counterframes zien we meer grote stijgingen dan grote dalingen. De sterke stijgingen zijn hier verdeeld over alle categorieën behalve ‘oneens’. De grote dalingen zijn genoteerd in de categorieën ‘eens’, ‘eerder eens’ en ‘eerder oneens’. In het algemeen kunnen we dus stellen dat de beeldvorming over dementie op vlak van de counterframes beter is dan de beeldvorming op vlak van de frames. De casestudy zou een negatief effect kunnen hebben op counterframe 1b en counterframe 3 omdat de scores voor die counterframes bij de positieve antwoordcategorieën enorm zijn gedaald. Voor counterframe 1b zijn de scores bij ‘neutraal’ gestegen. De scores voor de antwoordcategorie ‘eens’ zijn voor counterframe 6 enorm gestegen. Daar zou de casestudy een positief effect gecreëerd kunnen hebben.

Figuur 9 Verschil resultaten blok 1 en blok 4 (frames)

In het algemeen zien we dat bij de frames de categorie ‘eerder eens’ de grootste stijgingen kent. De grootste dalingen zijn verdeeld over ‘eens’, ‘eerder oneens’ en de grootste daling bevindt zich bij ‘oneens’. Maar de reden voor die laatste hebben we reeds aangehaald: het feit dat in het eerste blok veel respondenten ‘oneens’ hadden aangeduid bij frame 4a. Onrechtstreeks zou de casestudy een negatief effect kunnen hebben op frame 7a en frame 8a. De resultaten voor beide frames zijn gedaald in de negatieve antwoordcategorieën ‘eerder oneens’ en ‘oneens’.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Verschil blok 1 – blok 4** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | +1,99% | +3,97% | -0,33% | -5,96% | +0,33% |
| 1b Eenheid lichaam – geest | -25,83% | +3,65% | +15,56% | +4,96% | +1,66% |
| 2 Vijandige indringer | -11,26% | +4,97% | +6,63% | +3,97% | -4,31% |
| 3 Vreemde reisgezel | -12,58% | -16,89% | +0,66% | +22,85% | +5,96% |
| 4a Wetenschapsgeloof | +17,55% | +25,83% | -6,63% | +1,32% | -38,07% |
| 4b Natuurlijk proces | +3,31% | +11,93% | -4,97% | -5,97% | -4,30% |
| 5 Angst voor de dood | -11,25% | -4,64% | +1,65% | +7,29% | +6,95% |
| 6 Carpe diem | +20,20% | -5,63% | -4,63% | -8,28% | -1,66% |
| 7a Ouder en kind | +8,94% | +19,54% | -9,27% | -14,24% | -4,97% |
| 7b Ieder zijn beurt | -3,31% | +9,27% | +1,99% | -6,30% | -1,65% |
| 8a Voor wat, hoort wat | +7,28% | +15,24% | +2,98% | -20,53% | -4,97% |
| 8b De Goede Moeder | -0,99% | +11,25% | +2,65% | -11,26% | -1,65% |

Tabel 24 Verschil resultaten blok 1 en blok 4 (volledig)

Als we naar de resultaten van frame 1a kijken, zien we niet echt een significant verschil tussen de stellingen van blok 1 en die van blok 4. We zien enkel een lichte stijging bij de antwoordcategorie ‘eerder eens’ en een lichte daling bij ‘eerder oneens’.

Bij de stellingen die bij het counterframe horen, zien we wel een duidelijk verschil. Zo was maar liefst 40% van de respondenten het eens met de stellingen in blok 1, terwijl slechts 14% het eens was met de stellingen in blok 4. We zien ook dat de antwoordcategorie ‘neutraal’ een stijging kent van 15,56%.

Bij de resultaten van het ‘vijandige indringer’-frame zien we enkel een grote daling bij de ‘eens’-antwoordcategorie. Voor de rest zijn er weinig significante verschillen op te merken binnen dat frame.

Het counterframe daarentegen vertoont wel enkele opvallende verschillen. De antwoordcategorieën ‘eens’ en ‘eerder eens’ kennen een daling van respectievelijk 12,58% en 16,89%. Een groot deel daarvan wordt opgenomen door de antwoordcategorie ‘eerder oneens’ en een kleiner deel door ‘oneens’.

De grootste stijging doet zich voor bij het frame 4a ‘wetenschapsgeloof’. De antwoorden bij ‘eerder eens’ stijgen daar met maar liefst 25,83%. Binnen dat frame doet zich eveneens de sterkste daling voor: de antwoordcategorie ‘oneens’ daalt met 38,07%. Dat valt te verklaren door het groot aantal respondenten dat het ‘oneens’ was met de stelling dat de oorzaak van dementie bij de levensstijl van de mens ligt. Bij het counterframe zien we enkel een opvallende stijging van bijna 12% bij de antwoordcategorie ‘eerder eens’.

Bij het ‘angst voor de dood’-frame zien we een opvallende daling bij ‘eens’ en een lichte daling bij ‘eerder eens’. Dat valt te verklaren door de tweede stelling die we binnen dat frame geformuleerd hebben. Ongeveer 13% is het namelijk volledig eens met die tweede stelling, terwijl 0% het volledig eens is met de eerste stelling. Toch valt er nog iets opvallends te bemerken bij de stellingen voor frame 5. De stelling “het leven van een persoon met dementie is in zekere zin voorbij vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld” uit het eerste blok is bijna volledig identiek overgenomen in het vierde blok. Daar waar niemand het volledig eens was met de stelling in het eerste blok, zijn 2 personen het volledig eens met die stelling in het vierde blok. Het aantal antwoorden in de categorie ‘eerder eens’ steeg zelfs met bijna 9%!

Het counterframe ‘carpe diem’ kent een mooie stijging van ongeveer 20% bij de antwoordcategorie ‘eens’.

Frame 7a ‘ouder en kind’ en frame 8a ‘voor wat, hoort wat’ kunnen we tegelijk bespreken. We zien bij beide frames namelijk een shift van ‘eerder oneens’ naar ‘eerder eens’. Bij counterframe 7b geen significante verschillen tussen blok 1 en blok 4 kunnen bemerken, we zien enkel een lichte stijging bij ‘eerder eens’ en een lichte daling bij ‘eerder oneens’. Terwijl bij counterframe 8b wél een significant verschil tussen blok 1 en blok 4 te bemerken. Net als bij de frames 7a en 8a zien we bij counterframe 8b een significante stijging van het aantal antwoorden bij ‘eerder eens’ en een significante daling van de antwoorden bij ‘eerder oneens’.

In het algemeen zien we dus dat er meer sterke stijgingen en dalingen te vinden zijn bij de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie dan bij de groep respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, en dan vooral bij de frames. In totaal bevinden er zich minder sterke stijgingen en dalingen bij de counterframes dan bij de frames. Een positief effect van de casestudy zou betekenen dat bij de counterframes de resultaten in de positieve antwoordcategorieën zijn gestegen en de resultaten bij de frames in de negatieve antwoordcategorieën zijn gestegen.

Enkel op counterframe 1b Eenheid lichaam – geest en counterframe 3 Vreemde reisgezel zou de casestudy een negatief effect hebben, en op counterframe 6 Carpe diem zou de casestudy een positief effect hebben. De casestudy zou dus wel degelijk een effect kunnen hebben op de resultaten van de counterframes.

Bij de frames zien we meer verschillen tussen blok 1 en blok 4. Voor frame 7a en frame 8a noteerden we stijgingen in de positieve antwoordcategorieën en dalingen in de negatieve antwoordcategorieën. Onrechtstreeks zou de casestudy dus een negatief effect gehad hebben op de stellingen in blok 4. Enkel bij frame 5 noteren we een positief effect aangezien de antwoorden in de positieve antwoordcategorieën zijn gedaald en in de negatieve antwoordcategorieën zijn gestegen.

Het is echter moeilijk om te bepalen of de hogere en lagere scores bij beide blokken te wijden zijn aan de casestudy of aan de manier waarop de stellingen geformuleerd zijn. We kunnen dus niet met volledige zekerheid zeggen wat de veranderingen van resultaten heeft teweeg gebracht.

#### 3.3.2.2 Rechtstreeks – onrechtstreeks

Nu we de algemene resultaten van het effect van de casestudy hebben besproken, verdelen we nu de resultaten aan de hand van beide groepen respondenten: de groep ‘rechtstreeks’ (R) en de groep ‘onrechtstreeks’ (OR). We bespreken eerst kort de counterframes, omdat de casestudy daar een rechtstreeks effect op zou kunnen hebben en daarna bespreken we de frames aan de hand van twee grafieken. Vervolgens hebben we een tabel opgesteld met het verschil tussen de resultaten van blok 1 en blok 4. Daarbij is er een onderscheid gemaakt tussen de resultaten van de groep ‘rechtstreeks’ en de resultaten van de groep ‘onrechtstreeks’. Het bovenste cijfer in de tabel vertegenwoordigt dan ook het resultaat van die eerste groep en het onderste cijfer (cursief) vertegenwoordigt het resultaat van die tweede groep. Daarna zullen we die resultaten bespreken.

Figuur 12 Verschil blok 1 - blok 4 (counterframes)

Als we de resultaten voor de counterframes bekijken, dan zien we dat er zich enkele sterke dalingen voordoen in de categorieën ‘eens’ en ‘eerder eens’ zowel bij de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie, als bij de groep respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie. We zien dat beide groepen respondenten het vooral met counterframe 1b Eenheid lichaam – geest minder ‘eens’ zijn. Bij de groep respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie zien we ook nog twee sterke dalingen in de categorie ‘eerder oneens’. In alle categorieën behalve ‘oneens’ zien we sterke stijgingen bij die eerste groep respondenten. Bij die tweede groep respondenten zien we enkel sterke stijgingen in de categorieën ‘eens’, ‘eerder eens’ en ‘eerder oneens’.

De casestudy zou bij beide groepen respondenten een negatief effect hebben op counterframe 1b Eenheid lichaam – geest en counterframe 3 Vreemde reisgezel, aangezien de scores voor beide groepen gedaald zijn in de positieve antwoordcategorieën. Op counterframe 6 Carpe diem heeft de casestudy een positief effect gehad, de resultaten voor de antwoordcategorie ‘eens’ zijn daar voor beide groepen gestegen. En ook voor counterframe 7b Ieder zijn beurt en counterframe 8b De Goede Moeder zijn de antwoorden in de positieve antwoordcategorieën gestegen.

Figuur 11 Verschil blok 1 - blok 4 (frames)

Bij de frames zien we dat alle grote stijgingen zich zowel bij de groep ‘rechtstreeks’ als bij de groep ‘onrechtstreeks’ bevinden in de categorieën ‘eens’ en ‘eerder eens’. De dalingen bevinden zich bij die tweede groep enkel in de categorieën ‘neutraal’, ‘eerder oneens’ en ‘oneens’, terwijl er zich bij die eerste groep ook twee sterke dalingen in de categorie ‘eens’ bevinden.

Voor de frames zien we dat de casestudy een negatief effect zou hebben op frame 1a Scheiding lichaam – geest en frame 4a Wetenschapsgeloof. Maar de grote daling in de antwoordcategorie ‘oneens’ bij dat laatste frame hebben we reeds verklaard. De casestudy zou ook een negatief effect hebben op frame 7a Ouder en kind en frame 8a Voor wat, hoort wat. Daar zijn de resultaten in de negatieve antwoordcategorieën gedaald, terwijl die in de positieve antwoordcategorieën zijn gestegen. Bij frame 2 Vijandige indringer zien we een iets positievere wending in de resultaten. Enkel bij frame 5 Angst voor de dood zien we een mooi resultaat waarbij de antwoorden in de positieve antwoordcategorieën dalen en de antwoorden in de negatieve antwoordcategorieën stijgen.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Verschil blok 1 – blok 4** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | +3,53%  *+0,62%* | +12,67%  *-3,75%* | -6,34%  *+5,00%* | -14,09%  *+1,25%* | +4,23%  *-3,12%* |
| 1b Eenheid lichaam - geest | -29,58%  *-22,50%* | -2,11%  *+8,75%* | +22,53%  *+9,38%* | +6,34%  *+3,75%* | +2,82%  *+0,62%* |
| 2 Vijandige indringer | -16,20%  *-6,87%* | +12,69%  *-1,87%* | +5,63%  *+7,50%* | +0,70%  *+6,87%* | -2,82%  *-5,63%* |
| 3 Vreemde reisgezel | -14,78%  *-10,62%* | -15,49%  *-18,13%* | -2,62%  *+3,75%* | +25,35%  *+20,63%* | +7,75%  *+4,37%* |
| 4a Wetenschapsgeloof | +23,25%  *+12,50%* | +22,53%  *+28,75%* | -10,56%  *-3,13%* | +4,23%  *-1,25%* | -39,44%  *-36,87%* |
| 4b Natuurlijk proces | +1,41%  *+5,00%* | +12,68%  *+11,25%* | -5,63%  *-4,38%* | -4,22%  *-7,50%* | -4,23%  *-4,37%* |
| 5 Angst voor de dood | -13,38%  *-9,37%* | -4,93%  *-4,38%* | +2,11%  *+1,25%* | +9,85%  *+5,00%* | +6,35%  *+7,50%* |
| 6 Carpe diem | +15,50%  *+24,37%* | -4,23%  *-6,87%* | -1,41%  *-7,50%* | -7,75%  *-8,75%* | -2,11%  *-1,25%* |
| 7a Ouder en kind | +13,38%  *+5,00%* | +13,38%  *+25,00%* | -7,04%  *-11,25%* | -15,49%  *-13,13%* | -4,23%  *-5,62%* |
| 7b Ieder zijn beurt | -8,45%  *+1,25%* | +16,90%  *+2,50%* | -5,63%  *+8,75%* | 0,00%  *-11,87%* | -2,82%  *-0,63%* |
| 8a Voor wat, hoort wat | +14,10%  *+1,25%* | +2,11%  *+26,87%* | +9,16%  *-2,50%* | -21,13%  *-20,00%* | -4,23%  *-5,62%* |
| 8b De Goede Moeder | -3,52%  *+1,25%* | +6,34%  *+15,62%* | +9,87%  *-3,75%* | -9,15%  *-13,12%* | -3,52%  *0,00%* |

Tabel 25 Verschil resultaten blok 1 – blok 4

Bij frame 1a zien we al meteen een verschil tussen de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie. Terwijl bij die tweede groep het verschil tussen blok 1 en blok 4 niet erg groot is, is dat bij die eerste groep wel het geval, en dan vooral in de antwoordcategorieën ‘eerder eens’ en ‘eerder oneens’. Bij de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie, is er namelijk een shift te bemerken van ‘eerder oneens’ naar ‘eerder eens’.

Bij beide groepen respondenten zien we een grote vermindering van het aantal antwoorden in de ‘eens’-categorie voor counterframe 1b. Bij de groep ‘rechtstreeks’ zien we dat het aantal antwoorden bij ‘neutraal’ in blok 4 toegenomen is met bijna 23%. Bij de groep ‘onrechtstreeks’ zien we dat de antwoorden daar meer verdeeld zijn over de andere antwoordcategorieën.

Het ‘vijandige indringer’-frame kent een grote daling bij ‘eens’ en een grote stijging bij ‘eerder eens’ bij de respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie. Bij die andere groep zijn er minder grote stijgingen en dalingen te bemerken. Bij het counterframe ‘vreemde reisgezel’ zijn de resultaten bij beide groepen ongeveer gelijk.

Als we de resultaten van beide groepen vergelijken voor frame 4a, dan zien we dat het aantal antwoorden in de antwoordcategorie ‘neutraal’ bij de eerste groep respondenten veel sterker gedaald is dan die bij de tweede groep. We zien ook dat het aantal antwoorden in de antwoordcategorie ‘eens’ sterker gestegen is bij de eerste groep dan bij de tweede groep. Counterframe 4b vertoont bij beide groepen dezelfde tendensen.

Het ‘angst voor de dood’-frame en het ‘carpe diem’-frame vertonen niet echt grote verschillen in de resultaten van beide groepen. Alle antwoordcategorieën kennen dezelfde stijgingen en dezelfde dalingen. Er valt enkel te bemerken dat de daling bij ‘eens’ bij frame 5 sterker is in de eerste groep dan in de tweede groep.

Frame 7a en counterframe 7b zijn minder eenduidig te bespreken. Bij frame 7a zien we bijvoorbeeld voor de groep respondenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie een zeer sterke stijging bij ‘eens’ en ‘eerder eens’. Bij de groep respondenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie zien we enkel een grote stijging bij ‘eerder eens’. Daar waar de antwoorden bij de eerste groep dus eerder verdeeld zijn over ‘eens’ en ‘eerder eens’, zijn de antwoorden bij de tweede groep eerder gefocust op ‘eerder eens’. Bij die tweede groep zien we eveneens twee sterke dalingen in de antwoordcategorieën ‘neutraal’ en ‘eerder oneens’, terwijl we slechts één sterke daling zien bij die eerste groep in de antwoordcategorie ‘eerder oneens’.

Ook bij counterframe 7b zijn er verschillen tussen de eerste groep en de tweede groep. Bij de eerste groep zien we namelijk een sterke stijging bij ‘eerder eens’, terwijl bij de tweede groep de stijging daar veel minder sterk is. We zien bij die eerste groep ook een daling bij ‘eens’, terwijl daar bij die tweede groep een lichte stijging te bemerken valt. Daarnaast is het aantal antwoorden in de categorie ‘eerder oneens’ bij die tweede groep zeer sterk gedaald, terwijl het aantal antwoorden bij die eerste groep gelijk is gebleven.

Ook bij frame 8a ‘voor wat, hoort wat’ en counterframe 8b ‘de Goede Moeder’ zijn er een aantal verschillen in de resultaten tussen de groep ‘rechtstreeks’ en de groep ‘onrechtstreeks’. Bij frame 8a zien we bij die eerste groep bijvoorbeeld een sterke stijging in de antwoordcategorie ‘eens’, terwijl we bij die tweede groep een sterke stijging zien in de meer genuanceerde antwoordcategorie ‘eerder eens’. De stijging bij die tweede groep is ook veel sterker dan de stijging bij die eerste groep. Bij beide groepen zien we een sterke daling in de antwoordcategorie ‘eerder oneens’. Daarnaast zien we bij ‘neutraal’ ook een stijging bij die eerste groep, terwijl er zich daar een daling bevindt bij die tweede groep.

Dat laatste is ook het geval voor counterframe 8b: er bevindt zich een daling bij ‘neutraal’ bij die tweede groep, terwijl er zich daar een stijging bevindt voor die eerste groep. Toch zien we bij die eerste groep niet echt sterke stijgingen of sterke dalingen in de resultaten. Bij die tweede groep zijn er wel een aantal. Zo is het aantal antwoorden in de categorie ‘eerder eens’ gestegen met meer dan 15%, terwijl het aantal antwoorden in de categorie ‘eerder oneens’, gedaald is met meer dan 13%.Bij die eerste groep bevinden er zich daar ook stijgingen en dalingen, maar die zijn minder sterk dan bij die tweede groep.

In het algemeen zien we dus dat de casestudy een grotendeels positief effect heeft gehad op de counterframes, enkel counterframe 1b Eenheid lichaam – geest en counterframe 3 Vreemde reisgezel vertonen een negatief effect. Het beste resultaat is bereikt in counterframe 6 Carpe diem. Voor de frames kunnen we stellen dat het enige positieve effect is gerealiseerd bij frame 5 Angst voor de dood. De shift van de meer positieve antwoorden in blok 1 naar de meer negatieve antwoorden in blok 4 valt heel mooi af te lezen van de grafiek. We zien in totaal dus dat er wel degelijk een shift is gerealiseerd van frame 5 Angst voor de dood naar counterframe 6 Carpe diem. En dat is alvast een mooi resultaat.

# 4. Conclusie en discussie

We hebben via een enquête gepeild naar de verschillende frames rond dementie die de studenten gebruiken en realistisch vinden. Daarvoor hebben we eerst een literatuurstudie uitgevoerd naar de verschillende ideeën rond framing, de huidige situatie rond dementie en de manieren om naar de beeldvorming rond dementie te vragen.

We hebben uiteindelijk besloten een enquête op te stellen met vier blokken vragen, waarvan twee blokken met een aantal stellingen rond zowel de frames als de counterframes rond dementie, één blok met stellingen enkel rond de counterframes en één blok dat vraagt naar de manier waarop respondenten informatie over dementie vergaren. De doelgroep van die enquête zijn de studenten van de opleiding Toegepaste Taalkunde van de Lessius Hogeschool Antwerpen. Daarbij hebben we een onderscheid gemaakt tussen enerzijds de studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie, dat wil zeggen dat zij persoonlijk iemand kennen die aan dementie lijdt, en anderzijds de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, dat wil zeggen dat zij persoonlijk niemand kennen die aan dementie lijdt en bijgevolg hun beeldvorming overnemen uit de media.

Uit het eerste blok vragen bleek dat de respondenten redelijk positief staan tegenover alle counterframes. Meer dan de helft van de respondenten hebben bij alle counterframes ‘eerder eens’ en ‘eens’ als antwoord gegeven. Er zijn lichte verschillen te bemerken bij de stellingen die bij elk counterframe horen, maar in het totaal is dat zeker een mooi resultaat.

Bij de frames zien we ook dat de respondenten meer positief gericht zijn. Als we de antwoordcategorieën ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ samentellen, dan zien we dat bij geen enkel frame het percentage boven de 50% komt, behalve bij frame 4a Wetenschapsgeloof. Zoals eerder aangehaald komt dat door de tweede stelling binnen dat frame. Meer dan drie vierde van de respondenten had namelijk aangegeven het met die stelling ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ te zijn.

Het belangrijkste resultaat uit de casestudy is het verschil tussen de groep ‘rechtstreeks’ en de groep ‘onrechtstreeks’ bij counterframe 6 Carpe diem. Aangezien de media weinig aandacht besteden aan de counterframes, en counterframe 6 redelijk weinig voorkomt in de media, zouden we verwachten dat de tweede groep respondenten zich minder zou aansluiten bij dat counterframe. Toch zien we dat net de eerste groep respondenten dat bepaalde counterframe minder realistisch vindt. Ook in het totaal zien we dat de tweede groep meer counterframes heeft aangeduid dan de eerste groep.

In het derde blok informeerden we naar de informatie en de huidige beeldvorming die de respondenten over dementie hebben. Daaruit bleek dat meer dan de helft van de respondenten een ‘eerder negatief’ en zelfs een ‘overwegend negatief’ beeld heeft over dementie. Dat geldt zowel voor de groep ‘rechtstreeks’ als de groep ‘onrechtstreeks’. Ongeveer een derde van de respondenten is ook van mening dat de media een ‘overwegend negatief’ beeld over dementie schetsen. Daarnaast denkt ook twee derde van de respondenten dat indien men over meer informatie over dementie beschikt, men daardoor een meer positieve visie op dementie kan ontwikkelen. De campagne ‘vergeet dementie, onthou mens’ zou dus mogelijk een effect kunnen hebben dat in het verlengde ligt van die vaststelling.

Net als in het eerste blok vragen zien we in het vierde blok dat meer dan de helft van de respondenten het met alle counterframes ‘eerder eens’ en ‘eens’ is. Enkel bij counterframe 3 Vreemde reisgezel zien we dat ‘slechts’ 43% het ‘eerder eens’ en ‘eens’ is. Ook bij de frames zien we ongeveer hetzelfde resultaat als in het eerste blok: de antwoordcategorieën ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ blijven steeds onder de helft, enkel bij frame 5 Angst voor de dood zien we dat ongeveer 60% van de respondenten het ‘eerder oneens’ en ‘oneens’ is.

Wanneer we de resultaten tussen blok 1 en blok 4 vergelijken, is er een verschuiving waarneembaar van frame 5 Angst voor de dood naar counterframe 6 Carpe diem. De casestudy zou daar eventueel het effect veroorzaakt hebben.

In wat volgt geven we nog kort de onderzoeksvraag en de hypotheses weer en daarna zullen we een antwoord op zowel die vraag als de hypotheses formuleren.

Onderzoeksvraag: Bestaat er een verschil in de beeldvorming over en framing van dementie bij de studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie?

Hypothese 1: Er bestaat een verschil in de beeldvorming over dementie bij studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, en wel zo dat die laatste groep zich meer in de frames zal terugvinden in plaats van in de counterframes.

Hypothese 2: Er bestaat een verschil in de beeldvorming over dementie bij studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie, en wel zo dat frame 1a en frame 4a de frames zijn waar de tweede groep studenten zich het best in kan terugvinden.

Er bestaan enkele kleine verschillen in het gebruik van de frames en counterframes tussen de studenten die rechtstreeks te maken hebben met dementie en de studenten die onrechtstreeks te maken hebben met dementie. Maar in de grote lijnen komt de beeldvorming bij beide groepen overeen. We zien enkel een groot verschil tussen beide groepen bij de antwoorden op frame 1a in blok vier. De groep ‘rechtstreeks’ is het namelijk meer eens met dat frame, terwijl de groep ‘onrechtstreeks’ het er meer oneens mee is. We kunnen daarmee besluiten dat de tweede hypothese deels ontkend wordt: bij frame 4a zijn de resultaten voor beide groepen namelijk grotendeels hetzelfde.

Beide groepen studenten hebben ongeveer hetzelfde beeld van dementie en gebruiken dezelfde frames en counterframes. De veronderstelling dat er grote verschillen zouden zijn tussen de groepen, is dus niet uitgekomen.

Hoewel meer dan de helft van de respondenten heeft aangegeven een ‘eerder negatief’ en ‘overwegend negatief’ beeld van dementie te hebben, geven de respondenten aan tegenover de meeste counterframes positief te staan. Ook met de frames zijn de meeste respondenten het eens, maar de counterframes geven een mooi tegengewicht aan dat resultaat. Dat geeft aan dat hun beeld over dementie toch iets positiever is dan de meeste respondenten aangeven.

Dit onderzoek had als doelgroep enkel de studenten, en meer specifiek de studenten van de opleiding Toegepaste Taalkunde van de Lessius Hogeschool Antwerpen. Er zou meer onderzoek kunnen gedaan worden naar andere doelgroepen, zoals de student in het algemeen, mantelzorgers, familieleden van personen met dementie enz. om te bestuderen op welke manier zij naar dementie kijken. Het Expertisecentrum dementie Vlaanderen zal zelf enquêtes afnemen tijdens hun campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’ om te kijken in welke mate de campagne effect heeft gehad. De rechtstreekse doelgroepen van de campagne zijn de steden en gemeenten, de media, de Vlaamse Alzheimerliga en de Vlaamse Ouderenraad. Daarna zal de campagne meer in de diepte gaan en uiteindelijk ‘de Vlaming’ in het algemeen als doelgroep bereiken.

Het is belangrijk dat dementie realistisch blijft weergegeven, dat er plaats is voor zowel de frames als de counterframes. Zoals we eerder al hebben aangehaald, bevatten beide een grond van waarheid, maar dekken ze nooit de volledige lading. Zoals het onderzoek van van Gorp en Vercruysse (2010) en ons eigen stageonderzoek al aanwezen, wordt in de media de nadruk gelegd op frame 1a Scheiding lichaam – geest en frame 4a Wetenschapsgeloof. Ze focussen met andere woorden op de terminale fase van de ziekte, waardoor de rest van de ziekte op de achtergrond verdwijnt. Het is belangrijk dat ook de andere fasen van de ziekte getoond worden, dat men niet enkel de patiënten in het meest vergevorderde stadium toont, maar ook patiënten in de begin- of middenfase. We hopen dat met de campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’ ook de media de boodschap zal begrijpen en ruimte zal maken voor de counterframes en de andere fasen van demente. En het is vooral belangrijk dat men de mens achter die ziekte toont, want daar draait medische zorg immers essentieel om: een patiënt blijft een mens, ongeacht de ziekte waaraan hij lijdt.

# 5. Bibliografie

Adriaen, H. (11 april 2012). Drie keer meer mensen met dementie tegen 2050, *De Morgen,* online geraadpleegd op 21 april 2012 via <http://www.demorgen.be/dm/nl/993/Gezondheid/article/detail/1421797/2012/04/11/Drie-keer-meer-mensen-met-dementie-tegen-2050.dhtml>

American Psychiatric Association (2004). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM IV-TR).* Arlington: American Psychiatric Association

Aronowitz, A. (2008). Framing disease: an underappreciated mechanism for the social patterning of health. *Social Science & Medicine*, 67, pp. 1-9

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Kalmijn, M. (2007, tweede druk). *Basisboek Enquêteren*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de & Meer-Middelburg, A.G.E. van der (2007, tweede druk). *Basisboek Interviewen*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff

Blommaert, J. & Jie, D. (2010). *Ethnographic fieldwork: A beginner’s guide*. Bristol: Multilingual Matters

Braam, W. & Dautzenberg, P. (2004). *Dementie: over Alzheimer en andere vormen*. Wormer: Immerc.

Cienki, A. (2007). *Frames, Idealized Cognitive Models, and Domains*. In: Geeraerts, D. & Cuyckens, H. *Oxford Handbook of Cognitive Linguistics*. Oxford: Oxford University Press

Dementie (2011). *Wat is dementie?,* online geraadpleegd op 06 februari 2012 en 25 april 2012 via <http://www.dementie.be/default.asp?page=67>

Demeyer, P. (19 september 2011). Marleen Declerck (47) is een van de 15.000 vroeg-dementerenden: 'Ik was 42 toen ze zeiden dat ik dement werd'. *Het Nieuwsblad*, online geraadpleegd op 9 mei 2012 via <http://www.nieuwsblad.be/article/detail.aspx?articleid=EH3FR86J>

Evers, J. (red.) (2007). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Den Haag: Lemma

Fazio, S. & Mitchell, D.B. (2009). Persistence of self in individuals with Alzheimer’s disease: Evidence from language and visual recognition. *Dementia*, 8 (1), pp. 39-59

Fillmore, C.J. (1976). *Frame semantics and the nature of language*. In: Annals of the New York Academy of Science, Conference on the origin and development of language and speech, vol. 280, pp. 20-32

Fillmore, C.J. (2006). *Frame semantics*. In: Geeraerts, D. *Cognitive linguistics: basic readings*. pp. 373-389

Gorp, B. van & Vercruysse T. (2011). *Framing en reframing: anders communiceren over dementie*. Verkregen op 3 november 2011 via Koning Boudewijnstichting website: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=277380&LangType=2067>

Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (2001). *The handbook of interview research: context and method*. Thousand Oakes (California): Sage

Jonker, C., Slaets, J.P.J. & Verhey, F.R.J. (reds.) (2009). *Handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Lakoff, G. (2004). *Don’t think of an elephant*. White River Junction: Chelsea Green Publishing Company

Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap (2003). *Formulierenleidraad*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap

Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap (2004). *Checklist formulieren: administratieve lastenvermindering door goede formulieren*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap – Kenniscel Wetsmatiging

Neurologiecontact. *Wat is de ziekte van Alzheimer?*, online geraadpleegd op 25 april 2012 via <http://www.neurologiecontact.be/alzheimer.htm>

Onthoumens (2012). *Vergeet dementie, onthou mens*, online geraadpleegd op 31 juli 2012

Ray, Eileen B. (ed.) (2005). *Health communication in practice: a case study approach*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Reese, S.D., Gandy, O.H. & Grant, A.E. (red.). (2001). *Framing public life: Perspectives on media and our understanding of the social world*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Publishers

Rynck, P. De. (2011). *« Ik blijf een mens » : Anders communiceren over dementie – Een uitnodiging tot actie.* Brussel: Koning Boudewijnstichting en verkregen op 18 april 2012 via Koning Boudewijnstichting website: <http://www.kbs-frb.be/publication.aspx?id=288243&LangType=2067>

Schampheleire, W. De (1989, vijfde druk).  *De techniek van de enquête: een inleiding*. Leuven: Acco

Taylor, John R. (2003). *Linguistic categorization*. New York: Oxford University Press Inc.

Theroux, L. (2012). *Extreme love: dementia*. online bekeken op 21 mei 2012 via <http://watchdocumentary.com/watch/louis-theroux-extreme-love-22-dementia-video_5898e379b.html>

Tijd winnen op Alzheimer. *Hou de mooie jaren langer vast*, online geraadpleegd op 25 april 2012 via <http://www.tijdwinnenopalzheimer.be/welkom.php>

Vlaamse Alzheimerliga. *Dementie*, online geraadpleegd op 21 april 2012 via <http://www.alzheimerliga.be/Dementie/tabid/191/Default.aspx>

World Health Organization and Alzheimer’s Disease International (2012). *Dementia: a public health priority*. verkregen op 21/04/2012 via <http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf>

# 6. Bijlagen

Bijlage 1: tabellen vergelijking blok 1 en blok 4

Bijlage 2: resultaten chikwadraattoets

Bijlage 3: enquête

## Bijlage 1: tabellen

### Resultaten blok 1 en blok 4 algemeen

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Stellingen blok 1** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** | ***Totaal*** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | 20  6,62% | 92  30,47% | 53  17,556,5%% | 100  33,11% | 37  12,25% | *302*  *100%* |
| 1b Eenheid lichaam - geest | 122  40,40% | 127  42,05% | 43  14,24% | 7  2,32% | 3  0,99% | *302*  *100%* |
| 2 Vijandige indringer | 68  22,52% | 117  38,74% | 48  15,89% | 36  11,92% | 33  10,93% | *302*  *100%* |
| 3 Vreemde reisgezel | 68  22,52% | 125  41,39% | 82  27,15% | 21  6,95% | 6  1,99% | *302*  *100%* |
| 4a Wetenschapsgeloof | 13  4,30% | 34  11,26% | 86  28,48% | 52  17,22% | 117  38,74% | *302*  *100%* |
| 4b Natuurlijk proces | 64  21,19% | 110  36,42% | 81  26,82% | 30  9,94% | 17  5,63% | *302*  *100%* |
| 5 Angst voor de dood | 38  12,58% | 76  25,17% | 45  14,90% | 92  30,46% | 51  16,89% | *302*  *100%* |
| 6 Carpe diem | 83  27,48% | 139  46,03% | 40  13,24% | 35  11,59% | 5  1,66% | *302*  *100%* |
| 7a Ouder en kind | 13  4,30% | 79  26,16% | 96  31,79% | 89  29,47% | 25  8,28% | *302*  *100%* |
| 7b Ieder zijn beurt | 58  19,20% | 114  37,75% | 82  27,15% | 41  13,58% | 7  2,32% | *302*  *100%* |
| 8a Voor wat, hoort wat | 24  7,95% | 92  30,46% | 79  26,16% | 86  28,48% | 21  6,95% | *302*  *100%* |
| 8b De Goede Moeder | 65  21,52% | 106  35,10% | 70  23,18% | 52  17,22% | 9  2,98% | *302*  *100%* |

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Stellingen blok 4** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** | ***Totaal*** |
| 1a Scheiding lichaam – geest | 13  8,61% | 52  34,44% | 26  17,22% | 41  27,15% | 19  12,58% | *151*  *100%* |
| 1b Eenheid lichaam - geest | 22  14,57% | 69  45,70% | 45  29,80% | 11  7,28% | 4  2,65% | *151*  *100%* |
| 2 Vijandige indringer | 17  11,26% | 66  43,71% | 34  22,52% | 24  15,89% | 10  6,62% | *151*  *100%* |
| 3 Vreemde reisgezel | 15  9,94% | 37  24,50% | 42  27,81% | 45  29,80% | 12  7,95% | *151*  *100%* |
| 4a Wetenschapsgeloof | 33  21,85% | 56  37,09% | 33  21,85% | 28  18,54% | 1  0,67% | *151*  *100%* |
| 4b Natuurlijk proces | 37  24,50% | 73  48,35% | 33  21,85% | 6  3,97% | 2  1,33% | *151*  *100%* |
| 5 Angst voor de dood | 2  1,33% | 31  20,53% | 25  16,55% | 57  37,75% | 36  23,84% | *151*  *100%* |
| 6 Carpe diem | 72  47,68% | 61  40,40% | 13  8,61% | 5  3,31% | 0  0,00% | *151*  *100%* |
| 7a Ouder en kind | 20  13,24% | 69  45,70% | 34  22,52% | 23  15,23% | 5  3,31% | *151*  *100%* |
| 7b Ieder zijn beurt | 24  15,89% | 71  47,02% | 44  29,14% | 11  7,28% | 1  0,67% | *151*  *100%* |
| 8a Voor wat, hoort wat | 23  15,23% | 69  45,70% | 44  29,14% | 12  7,95% | 3  1,98% | *151*  *100%* |
| 8b De Goede Moeder | 31  20,53% | 70  46,35% | 39  25,83% | 9  5,96% | 2  1,33% | *151*  *100%* |

### Blok 1

#### Frame 1a: scheiding lichaam – geest

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Wanneer de geest van een mens aftakelt, verliest die mens ook zijn persoonlijkheid en identiteit** | **18** | **65** | **22** | **31** | **15** |
| - Rechtstreeks | 12  16,90% | 33  46,48% | 8  11,27% | 11  15,49% | 7  9,86% |
| - Onrechtstreeks | 6  7,50% | 32  40,00% | 14  17,50% | 20  25,00% | 8  10,00% |
| **Het leven van een persoon met dementie wordt tot dat van een ‘plant’ herleid** | **2** | **27** | **31** | **69** | **22** |
| - Rechtstreeks | 1  1,41% | 13  18,31% | 15  21,13% | 33  46,48% | 9  12,67% |
| - Onrechtstreeks | 1  1,25% | 14  17,50% | 16  20,00% | 36  45,00% | 13  16,25% |
| ***Totaal frame 1a*** | ***20*** | ***92*** | ***53*** | ***100*** | ***37*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 1a** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 9,15% | 32,40% | 16,20% | 30,99% | 11,26% |
| - Onrechtstreeks | 4,38% | 28,75% | 18,75% | 35,00% | 13,12% |

#### Counterframe 1b: eenheid lichaam – geest

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Er kan nog echt persoonlijk contact bestaan tussen een persoon met dementie en zijn familie** | **50** | **68** | **26** | **5** | **2** |
| - Rechtstreeks | 22  30,99% | 37  52,11% | 9  12,68% | 3  4,22% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 28  35,00% | 31  38,75% | 17  21,25% | 2  2,50% | 2  2,50% |
| **Een persoon met dementie heeft nog een gevoelsleven** | **72** | **59** | **17** | **2** | **1** |
| - Rechtstreeks | 36  50,70% | 26  36,62% | 9  12,68% | 0  0,00% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 36  45,00% | 33  41,25% | 8  10,00% | 2  2,50% | 1  1,25% |
| ***Totaal counterframe 1b*** | ***122*** | ***127*** | ***43*** | ***7*** | ***3*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal counterframe 1b** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 40,85% | 44,36% | 12,68% | 2,11% | 0,00% |
| - Onrechtstreeks | 40,00% | 40,00% | 15,62% | 2,50% | 1,88% |

#### Frame 2: vijandige indringer

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Dementie is als een demon, een monster dat een persoon kan binnendringen** | **21** | **36** | **29** | **32** | **33** |
| - Rechtstreeks | 14  19,72% | 23  32,39% | 9  12,68% | 13  18,31% | 12  16,90% |
| - Onrechtstreeks | 7  8,75% | 13  16,25% | 20  25,00% | 19  23,75% | 21  26,25% |
| **Dementie kan het succesvolle of gelukzalige leven van iemand onverwacht overhoop halen** | **47** | **81** | **19** | **4** | **0** |
| - Rechtstreeks | 31  43,66% | 29  40,84% | 9  12,68% | 2  2,82% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 16  20,00% | 52  65,00% | 10  12,50% | 2  2,50% | 0  0,00% |
| ***Totaal frame 2*** | ***68*** | ***117*** | ***48*** | ***36*** | ***33*** |

.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 2** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 31,69% | 36,61% | 12,68% | 10,57% | 8,45% |
| - Onrechtstreeks | 14,37% | 40,62% | 18,75% | 13,13% | 13,13% |

#### Counterframe 3: vreemde reisgezel

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Dementie is iets dat men moet leren aanvaarden** | **51** | **79** | **17** | **3** | **1** |
| - Rechtstreeks | 27  38,02% | 34  47,89% | 7  9,86% | 2  2,82% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 24  30,00% | 45  56,25% | 10  12,50% | 1  1,25% | 0  0,00% |
| **Dementie is een vreemde reisgezel die je pad kruist** | **17** | **46** | **65** | **18** | **5** |
| - Rechtstreeks | 12  16,90% | 24  33,80% | 25  35,21% | 8  11,27% | 2  2,82% |
| - Onrechtstreeks | 5  6,25% | 22  27,50% | 40  50,00% | 10  12,50% | 3  3,75% |
| ***Totaal counterframe 3*** | ***68*** | ***125*** | ***82*** | ***21*** | ***6*** |
| **Totaal counterframe 3** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 27,46% | 40,85% | 22,34% | 7,04% | 2,11% |
| - Onrechtstreeks | 18,12% | 41,88% | 31,25% | 6,87% | 1,88% |

#### Frame 4a: wetenschapsgeloof

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Men zal dementie ooit kunnen genezen** | **13** | **31** | **64** | **29** | **14** |
| - Rechtstreeks | 3  4,22% | 12  16,90% | 34  47,89% | 14  19,72% | 8  11,27% |
| - Onrechtstreeks | 10  12,50% | 19  23,75% | 30  37,50% | 15  18,75% | 6  7,50% |
| **De oorzaak van dementie ligt bij de mens zelf (door zijn/haar levensstijl)** | **0** | **3** | **22** | **23** | **103** |
| - Rechtstreeks | 0  0,00% | 2  2,82% | 11  15,49% | 10  14,08% | 48  67,61% |
| - Onrechtstreeks | 0  0,00% | 1  1,25% | 11  13,75% | 13  16,25% | 55  68,75% |
| ***Totaal frame 4a*** | ***13*** | ***34*** | ***86*** | ***52*** | ***117*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 4a** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 2,11% | 9,86% | 31,69% | 16,90% | 39,44% |
| - Onrechtstreeks | 6,25% | 12,50% | 25,63% | 17,50% | 38,12% |

#### Counterframe 4b: veroudering als natuurlijk proces

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Dementie is een natuurlijk verschijnsel van het verouderingsproces** | **17** | **48** | **40** | **29** | **17** |
| - Rechtstreeks | 8  11,27% | 23  32,39% | 17  23,94% | 15  21,13% | 8  11,27% |
| - Onrechtstreeks | 9  11,25% | 25  31,25% | 23  28,75% | 14  17,50% | 9  11,25% |
| **Dementie kan met medicijnen enkel afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden** | **47** | **62** | **41** | **1** | **0** |
| - Rechtstreeks | 28  39,44% | 25  35,21% | 17  23,94% | 1  1,41% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 19  23,75% | 37  46,25% | 24  30,00% | 0  0,00% | 0  0,00% |
| ***Totaal counterframe 4b*** | ***64*** | ***110*** | ***81*** | ***30*** | ***17*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal counterframe 4b** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 25,35% | 33,80% | 23,94% | 11,27% | 5,64% |
| - Onrechtstreeks | 17,50% | 38,75% | 29,38% | 8,75% | 5,62% |

#### Frame 5: angst voor de dood

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Het leven van een persoon met dementie is in zekere zin voorbij vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld** | **0** | **18** | **23** | **67** | **43** |
| - Rechtstreeks | 0  0,00% | 5  7,05% | 10  14,08% | 33  46,48% | 23  32,39% |
| - Onrechtstreeks | 0  0,00% | 13  16,25% | 13  16,25% | 34  42,50% | 20  25,00% |
| **Dementie is een ‘langgerekt afscheid’** | **38** | **58** | **22** | **25** | **8** |
| - Rechtstreeks | 21  29,58% | 28  39,44% | 7  9,86% | 11  15,49% | 4  5,63% |
| - Onrechtstreeks | 17  21,25% | 30  37,50% | 15  18,75% | 14  17,50% | 4  5,00% |
| ***Totaal frame 5*** | ***38*** | ***76*** | ***45*** | ***92*** | ***51*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 5** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 14,79% | 23,24% | 11,97% | 30,99% | 19,01% |
| - Onrechtstreeks | 10,62% | 26,88% | 17,50% | 30,00% | 15,00% |

#### Counterframe 6: carpe diem

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Een persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger, d.w.z. een verzorgend familielid, kunnen zeker nog genieten van het leven** | **46** | **62** | **18** | **21** | **4** |
| - Rechtstreeks | 25  35,21% | 28  39,44% | 6  8,45% | 10  14,08% | 2  2,82% |
| - Onrechtstreeks | 21  26,25% | 34  42,50% | 12  15,00% | 11  13,75% | 2  2,50% |
| **Omgaan met een persoon met dementie is leven van dag tot dag** | **37** | **77** | **22** | **14** | **1** |
| - Rechtstreeks | 23  32,39% | 30  42,25% | 8  11,27% | 9  12,68% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 14  17,50% | 47  58,75% | 14  17,50% | 5  6,25% | 0  0,00% |
| ***Totaal counterframe 6*** | ***83*** | ***139*** | ***40*** | ***35*** | ***5*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal counterframe 6** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 33,80% | 40,85% | 9,86% | 13,38% | 2,11% |
| - Onrechtstreeks | 21,88% | 50,62% | 16,25% | 10,00% | 1,25% |

#### Frame 7a: ouder en kind

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Door een ouder met dementie zal u als kind zelf de ouderrol op u moeten nemen. Die rolomwisseling van “kind van uw ouder” naar “ouder van uw ouder” gaat vooral gepaard met negatieve emoties, zoals schaamtegevoelens, van de familie** | **2** | **33** | **36** | **61** | **19** |
| - Rechtstreeks | 2  2,82% | 19  26,76% | 15  21,13% | 29  40,84% | 6  8,45% |
| - Onrechtstreeks | 0  0,00% | 14  17,50% | 21  26,25% | 32  40,00% | 13  16,25% |
| **Dementie is een ziekte die een persoon terugvoert naar de kindertijd** | **11** | **46** | **60** | **28** | **6** |
| - Rechtstreeks | 7  9,86% | 24  33,80% | 25  35,21% | 13  18,31% | 2  2,82% |
| - Onrechtstreeks | 4  5,00% | 22  27,50% | 35  43,75% | 15  18,75% | 4  5,00% |
| ***Totaal frame 7a*** | ***13*** | ***79*** | ***96*** | ***89*** | ***25*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 7a** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 6,34% | 30,28% | 28,17% | 29,57% | 5,64% |
| - Onrechtstreeks | 2,50% | 22,50% | 35,00% | 29,38% | 10,62% |

#### Counterframe 7b: ieder zijn beurt, ouder én kind

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **Een persoon met dementie kan tijdens het proces van de ziekte het geluk van zijn kindertijd herbeleven** | **19** | **45** | **48** | **34** | **5** |
| - Rechtstreeks | 14  19,72% | 18  25,36% | 23  32,39% | 12  16,90% | 4  5,63% |
| - Onrechtstreeks | 5  6,25% | 27  33,75% | 25  31,25% | 22  27,50% | 1  1,25% |
| **Kinderen van een persoon met dementie moeten het feit dat ze moeten zorgen voor hun ouder(s) leren aanvaarden** | **39** | **69** | **34** | **7** | **2** |
| - Rechtstreeks | 24  33,80% | 30  42,25% | 15  21,13% | 2  2,82% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 15  18,75% | 39  48,75% | 19  23,75% | 5  6,25% | 2  2,50% |
| ***Totaal counterframe 7b*** | ***58*** | ***114*** | ***82*** | ***41*** | ***7*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal counterframe 7b** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 26,76% | 33,80% | 26,76% | 9,86% | 2,82% |
| - Onrechtstreeks | 12,50% | 41,25% | 27,50% | 16,87% | 1,88% |

#### Frame 8a: voor wat, hoort wat

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **De kinderen van een persoon met dementie krijgen geen dankbaarheid voor hun zorg** | **4** | **31** | **42** | **57** | **17** |
| - Rechtstreeks | 3  4,22% | 22  30,99% | 14  19,72% | 26  36,62% | 6  8,45% |
| - Onrechtstreeks | 1  1,25% | 9  11,25% | 28  35,00% | 31  38,75% | 11  13,75% |
| **De omgeving van een persoon met dementie lijdt door de zware zorg meer dan de persoon die zelf aan dementie lijdt.** | **20** | **61** | **37** | **29** | **4** |
| - Rechtstreeks | 13  18,31% | 23  32,39% | 17  23,94% | 16  22,54% | 2  2,82% |
| - Onrechtstreeks | 7  8,75% | 38  47,50% | 20  25,00% | 13  16,25% | 2  2,50% |
| ***Totaal frame 8a*** | ***24*** | ***92*** | ***79*** | ***86*** | ***21*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal frame 8a** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 11,26% | 31,69% | 21,83% | 29,58% | 5,64% |
| - Onrechtstreeks | 5,00% | 29,38% | 30,00% | 27,50% | 8,12% |

#### Counterframe 8b: de Goede Moeder

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| **De omgeving van een persoon met dementie ziet die persoon nog als een volwaardig iemand** | **21** | **37** | **35** | **49** | **9** |
| - Rechtstreeks | 16  22,54% | 14  19,72% | 12  16,90% | 22  30,99% | 7  9,86% |
| - Onrechtstreeks | 5  6,25% | 23  28,75% | 23  28,75% | 27  33,75% | 2  2,50% |
| **Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht** | **44** | **69** | **35** | **3** | **0** |
| - Rechtstreeks | 27  38,02% | 33  46,48% | 10  14,08% | 1  1,41% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 17  21,25% | 36  45,00% | 25  31,25% | 2  2,50% | 0  0,00% |
| ***Totaal counterframe 8b*** | ***65*** | ***106*** | ***70*** | ***52*** | ***9*** |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Totaal counterframe 8b** | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| - Rechtstreeks | 30,28% | 33,10% | 15,49% | 16,20% | 4,93% |
| - Onrechtstreeks | 13,75% | 36,88% | 30,00% | 18,12% | 1,25% |

### Blok 4

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Eens** | **Eerder eens** | **Neutraal** | **Eerder oneens** | **Oneens** |
| 1a Scheiding lichaam - geest  Er bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. De persoon met dementie is voor mij niet meer de persoon die hij/zij vroeger was | 13 | 52 | 26 | 41 | 19 |
| - Rechtstreeks | 9  12,68% | 32  45,07% | 7  9,86% | 12  16,90% | 11  15,49% |
| - Onrechtstreeks | 4  5,00% | 20  25,00% | 19  23,75% | 29  36,25% | 8  10,00% |
| 1b Eenheid lichaam - geest  Het emotionele van een persoon blijft altijd bestaan en is gekoppeld aan het lichamelijke | 22 | 69 | 45 | 11 | 4 |
| - Rechtstreeks | 8  11,27% | 30  42,25% | 25  35,21% | 6  8,45% | 2  2,82% |
| - Onrechtstreeks | 14  17,50% | 39  48,75% | 20  25,00% | 5  6,25% | 2  2,50% |
| 2 Vijandige indringer  Ik zie dementie als een vijandige indringer | 17 | 66 | 34 | 24 | 10 |
| - Rechtstreeks | 11  15,49% | 35  49,30% | 13  18,31% | 8  11,27% | 4  5,63% |
| - Onrechtstreeks | 6  7,50% | 31  38,75% | 21  26,25% | 16  20,00% | 6  7,50% |
| 3 Vreemde reisgezel  Ik aanvaard de dementie van mijn familielid/kennis en zie deze niet als een bedreiging voor onze band | 15 | 37 | 42 | 45 | 12 |
| - Rechtstreeks | 9  12,68% | 18  25,36% | 14  19,72% | 23  32,39% | 7  9,86% |
| - Onrechtstreeks | 6  7,50% | 19  23,75% | 28  35,00% | 22  27,50% | 5  6,25% |
| 4a Wetenschapsgeloof  Dementie is eerder een ziekte dan een natuurlijk gevolg van veroudering | 33 | 56 | 33 | 28 | 1 |
| - Rechtstreeks | 18  25,36% | 23  32,39% | 15  21,13% | 15  21,13% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 15  18,75% | 33  41,25% | 18  22,50% | 13  16,25% | 1  1,25% |
| 4b Natuurlijk proces  Dementie kan niet worden tegengegaan met een pilletje | 37 | 73 | 33 | 6 | 2 |
| - Rechtstreeks | 19  26,76% | 33  46,48% | 13  18,31% | 5  7,05% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 18  22,50% | 40  50,00% | 20  25,00% | 1  1,25% | 1  1,25% |
| 5 Angst voor de dood  Het leven van een persoon met dementie is “in zekere zin” voorbij vanaf het moment dat die diagnose gesteld wordt | 2 | 31 | 25 | 57 | 36 |
| - Rechtstreeks | 1  1,41% | 13  18,31% | 10  14,08% | 29  40,84% | 18  25,36% |
| - Onrechtstreeks | 1  1,25% | 18  22,50% | 15  18,75% | 28  35,00% | 18  22,50% |
| 6 Carpe diem  Ik moet eerder genieten van de dagen die hem/haar nog resten dan me zorgen maken over de dood | 72 | 61 | 13 | 5 | 0 |
| - Rechtstreeks | 35  49,30% | 26  36,62% | 6  8,45% | 4  5,63% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 37  46,25% | 35  43,75% | 7  8,75% | 1  1,25% | 0  0,00% |
| 7a Ouder en kind  De kinderen van een persoon met dementie worden eigenlijk de ouders van die persoon, zij moeten voor die persoon gaan zorgen alsof het een kind is | 20 | 69 | 34 | 23 | 5 |
| - Rechtstreeks | 14  19,72% | 31  43,66% | 15  21,13% | 10  14,08% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 6  7,50% | 38  47,50% | 19  23,75% | 13  16,25% | 4  5,00% |
| 7b Ieder zijn beurt  De kinderen van een persoon met dementie aanvaarden dat ze opnieuw voor hun ouder moeten zorgen, ieder op zijn beurt | 24 | 71 | 44 | 11 | 1 |
| - Rechtstreeks | 13  18,31% | 36  50,70% | 15  21,13% | 7  9,86% | 0  0,00% |
| - Onrechtstreeks | 11  13,75% | 35  43,75% | 29  36,25% | 4  5,00% | 1  1,25% |
| 8a Voor wat, hoort wat  De omgeving van een persoon met dementie draait op voor de zorgverlening | 23 | 69 | 44 | 12 | 3 |
| - Rechtstreeks | 18  25,36% | 24  33,80% | 22  30,99% | 6  8,45% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 5  6,25% | 45  56,25% | 22  27,50% | 6  7,50% | 2  2,50% |
| 8b De Goede Moeder  De zorgverlening van een persoon met dementie is een natuurlijke plicht, zoals een Goede Moeder voor haar kinderen zorgt | 31 | 70 | 39 | 9 | 2 |
| - Rechtstreeks | 19  26,76% | 28  39,44% | 18  25,36% | 5  7,05% | 1  1,41% |
| - Onrechtstreeks | 12  15,00% | 42  52,50% | 21  26,25% | 4  5,00% | 1  1,25% |

## 

## Bijlage 2: resultaten chikwadraattoets

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Blok** | **Frame** | **Stelling** | **X²** | **p-waarde** |
| Blok 1 | Frame 1a | Wanneer de geest van een mens aftakelt, verliest die mens ook zijn persoonlijkheid en identiteit. | 5,816 | **0,213** |
|  |  | Het leven van een persoon met dementie wordt tot dat van een ‘plant’ herleid. | 0,392 | **0,983** |
|  | Counterframe 1b | Er kan nog echt persoonlijk contact bestaan tussen een persoon met dementie en zijn familie. | 5,394 | **0,249** |
|  |  | Een persoon met dementie heeft nog een gevoelsleven. | 3,365 | **0,499** |
|  | Frame 2 | Dementie is als een demon, een monster dat een persoon kan binnendringen. | 12,371 | **0,015** |
|  |  | Dementie kan het succesvolle of gelukzalige leven van iemand onverwacht overhoop halen. | 10,873 | **0,012** |
|  | Counterframe 3 | Dementie is iets dat men moet leren aanvaarden. | 3,045 | **0,550** |
|  |  | Dementie is een vreemde reisgezel die je pad kruist. | 6,339 | **0,175** |
|  | Frame 4a | Men zal dementie ooit kunnen genezen. | 5,403 | **0,248** |
|  |  | De oorzaak van dementie ligt bij de mens zelf (door zijn/haar levensstijl) | 0,666 | **0,881** |
|  | Counterframe 4b | Dementie is een natuurlijk verschijnsel van het verouderingsproces. | 0,601 | **0,963** |
|  |  | Dementie kan met medicijnen enkel afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden. | 5,725 | **0,126** |
|  | Frame 5 | Het leven van een persoon met dementie is in zekere zin voorbij vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld. | 3,648 | **0,302** |
|  |  | Dementie is een ‘langgerekt afscheid’. | 3,234 | **0,519** |
|  | Counterframe 6 | Een persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger, d.w.z. een verzorgend familielid, kunnen zeker nog genieten van het leven. | 2,448 | **0,654** |
|  |  | Omgaan met een persoon met dementie is leven van dag tot dag. | 9,218 | **0,056** |
|  | Frame 7a | Door een ouder met dementie zal u als kind zelf de ouderrol op u moeten nemen. Die rolomwisseling van “kind van uw ouder” naar “ouder van uw ouder” gaat vooral gepaard met negatieve emoties, zoals schaamtegevoelens, van de familie. | 5,969 | **0,201** |
|  |  | Dementie is een ziekte die een persoon terugvoert naar de kindertijd. | 2,855 | **0,582** |
|  | Counterframe 7b | Een persoon met dementie kan tijdens het proces van de ziekte het geluk van zijn kindertijd herbeleven. | 10,338 | **0,034** |
|  |  | Kinderen van een persoon met dementie moeten het feit dat ze moeten zorgen voor hun ouder(s) leren aanvaarden. | 6,494 | **0,165** |
|  | Frame 8a | De kinderen van een persoon met dementie krijgen geen dankbaarheid voor hun zorg. | 12,536 | **0,014** |
|  |  | De omgeving van een persoon met dementie lijdt door de zware zorg meer dan de persoon die zelf aan dementie lijdt. | 5,525 | **0,238** |
|  | Counterframe 8b | De omgeving van een persoon met dementie ziet die persoon nog als een volwaardig iemand. | 14,210 | **0,007** |
|  |  | Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht. | 8,659 | **0,034** |
| Blok 4 | Frame 1a | Er bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. De persoon met dementie is voor mij niet meer de persoon die hij/zij vroeger was. | 17,278 | **0,002** |
|  | Counterframe 1b | Het emotionele van een persoon blijft altijd bestaan en is gekoppeld aan het lichamelijke. | 2,934 | **0,569** |
|  | Frame 2 | Ik zie dementie als een vijandige indringer. | 6,147 | **0,188** |
|  | Counterframe 3 | Ik aanvaard de dementie van mijn familielid/kennis en zie deze niet als een bedreiging voor onze band. | 5,131 | **0,274** |
|  | Frame 4a | Dementie is eerder een ziekte dan een natuurlijk gevolg van veroudering. | 2,948 | **0,567** |
|  | Counterframe 4b | Dementie kan niet worden tegengegaan met een pilletje. | 4,329 | **0,363** |
|  | Frame 5 | Het leven van een persoon met dementie is “in zekere zin” voorbij vanaf het moment dat die diagnose gesteld wordt. | 1,292 | **0,863** |
|  | Counterframe 6 | Ik moet eerder genieten van de dagen die hem/haar nog resten dan me zorgen maken over de dood. | 2,734 | **0,435** |
|  | Frame 7a | De kinderen van een persoon met dementie worden eigenlijk de ouders van die persoon, zij moeten voor die persoon gaan zorgen alsof het een kind is. | 6,057 | **0,195** |
|  | Counterframe 7b | De kinderen van een persoon met dementie aanvaarden dat ze opnieuw voor hun ouder moeten zorgen, ieder op zijn beurt. | 5,938 | **0,204** |
|  | Frame 8a | De omgeving van een persoon met dementie draait op voor de zorgverlening. | 13,584 | **0,009** |
|  | Counterframe 8b | De zorgverlening van een persoon met dementie is een natuurlijke plicht, zoals een Goede Moeder voor haar kinderen zorgt. | 4,201 | **0,379** |

## 

## Bijlage 3: enquête

### Blok1: stellingen

1. Geef aan in welke mate u het (on)eens bent met de volgende uitspraken.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Eens | Eerder eens | Neutraal | Eerder oneens | Oneens |
| Een persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger, d.w.z. een verzorgend familielid, kunnen zeker nog genieten van het leven. |  |  |  |  |  |
| Een persoon met dementie kan tijdens het proces van de ziekte het geluk van zijn kindertijd herbeleven. |  |  |  |  |  |
| Het leven van een persoon met dementie wordt tot dat van een ‘plant’ herleid. |  |  |  |  |  |
| Dementie is als een demon, een monster dat een persoon kan binnendringen. |  |  |  |  |  |
| De omgeving van een persoon met dementie ziet die persoon nog als een volwaardig iemand. |  |  |  |  |  |
| De omgeving van een persoon met dementie lijdt door de zware zorg meer dan de persoon die zelf aan dementie lijdt. |  |  |  |  |  |
| Het leven van een persoon met dementie is in zekere zin voorbij vanaf de diagnose ‘dementie’ is gesteld. |  |  |  |  |  |
| De oorzaak van dementie ligt bij de mens zelf (door zijn/haar levensstijl) |  |  |  |  |  |

2. Geef aan in welke mate u het (on)eens bent met de volgende uitspraken.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Eens | Eerder eens | Neutraal | Eerder oneens | Oneens |
| De kinderen van een persoon met dementie krijgen geen dankbaarheid voor hun zorg. |  |  |  |  |  |
| Door een ouder met dementie zal u als kind zelf de ouderrol op u moeten nemen. Die rolomwisseling van “kind van uw ouder” naar “ouder van uw ouder” gaat vooral gepaard met negatieve emoties, zoals schaamtegevoelens, van de familie. |  |  |  |  |  |
| Men zal dementie ooit kunnen genezen. |  |  |  |  |  |
| Een persoon met dementie heeft nog een gevoelsleven. |  |  |  |  |  |
| Dementie is een natuurlijk verschijnsel van het verouderingsproces. |  |  |  |  |  |
| Omgaan met een persoon met dementie is leven van dag tot dag. |  |  |  |  |  |
| Kinderen van een persoon met dementie moeten het feit dat ze moeten zorgen voor hun ouder(s) leren aanvaarden. |  |  |  |  |  |
| Dementie is iets dat men moet leren aanvaarden. |  |  |  |  |  |

3. Geef aan in welke mate u het (on)eens bent met de volgende uitspraken.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Eens | Eerder eens | Neutraal | Eerder oneens | Oneens |
| Dementie kan het succesvolle of gelukzalige leven van iemand onverwacht overhoop halen. |  |  |  |  |  |
| Wanneer de geest van een mens aftakelt, verliest die mens ook zijn persoonlijkheid en identiteit. |  |  |  |  |  |
| Dementie is een ‘langgerekt afscheid’. |  |  |  |  |  |
| Dementie is een ziekte die een persoon terugvoert naar de kindertijd. |  |  |  |  |  |
| Het bijstaan van een hulpbehoevende medemens is een natuurlijke plicht. |  |  |  |  |  |
| Dementie kan met medicijnen enkel afgeremd, en dus niet volledig genezen, worden. |  |  |  |  |  |
| Dementie is een vreemde reisgezel die je pad kruist. |  |  |  |  |  |
| Er kan nog echt persoonlijk contact bestaan tussen een persoon met dementie en zijn familie. |  |  |  |  |  |

### Blok 2: casestudy

4. Maria en Frans hebben onlangs hun diamanten bruiloft gevierd. Maria is 80 jaar en Frans is er 82. Ze hebben 2 kinderen, Jan en Mieke. Maria heeft 5 jaar geleden de diagnose ‘dementie’ gekregen. Frans neemt de zorg voor Maria op zich, maar het wordt voor hem zeer zwaar om alleen de zorg te dragen.

Hieronder staan een aantal uitspraken over Maria en Frans. Duid aan in welke beschrijvingen u zich het best kan terugvinden (er zijn meerdere antwoorden mogelijk).

* Maria was vroeger een gerenommeerde zangeres. Tegenwoordig treedt ze nog vaak op in rusthuizen. Ze herinnert zich nog elk woord van elk liedje. Door die muziek leeft ze weer op.
* Maria heeft haar ziekte aanvaard en heeft het zelfs een naam gegeven: ‘Meneertje Alzheimer’. Frans is vanaf het begin heel open tegen haar geweest over haar ziekte.
* Maria vindt de juiste zorg belangrijker dan de zoektocht naar een medicijn. Ze vindt het belangrijk dat Frans en de kinderen begrip hebben voor haar en ‘Meneertje Alzheimer’.
* Maria houdt vast aan de schoonheid van het leven en geniet van de kleine dingen des levens. Uiteindelijk is de dood voor iedereen een evidentie. Dus het is belangrijker te genieten van het leven dan je zorgen maken over de dood.
* Jan en Mieke aanvaarden de ziekte van hun moeder. Ze hebben er ook geen problemen mee dat ze nu “ouder van hun moeder” geworden zijn. Ze behandelen Maria niet op een kinderlijke manier, maar als de kwetsbare volwassene die ze is.
* Jan en Mieke zoeken nog steeds contact met hun moeder en tonen haar hun liefde. Ze zorgen voor hun moeder en dat verdiept en versterkt hun relatie met haar.

### Blok 3: informatie en beeldvorming

5. Heeft u zelf rechtstreeks te maken met dementie? (bijvoorbeeld omdat u persoonlijk iemand met dementie kent, of omdat u in uw omgeving met de verschillende stadia van dementie geconfronteerd wordt)

* ja
* nee

5a. Sinds wanneer bent u in uw omgeving (ongeveer) met deze ziekte geconfronteerd?

5b. Bent u (kruis aan wat past)

* een mantelzorger (d.w.z. een famielid die de zorg op zich neemt)
* een familielid
* een kennis
* ander:…

5c. Gaat u naar bijeenkomsten rond dementie, zoals praatcafés, infoavonden, …?

* ja
* nee

5cc. Vindt u die bijeenkomsten nuttig?

* ja
* nee

6. Heeft u eerder onrechtstreeks te maken met dementie? (bijvoorbeeld omdat u persoonlijk niemand kent die aan dementie lijdt, of omdat u zich de persoon met dementie niet of onvoldoende herinnert)

* ja
* nee

7. Wat weet u over dementie?

* veel
* de noodzakelijke informatie
* weinig
* niets

8. Is er voldoende informatie beschikbaar?

* ja
* nee

9. Is die informatie waardevol/bruikbaar?

* ja
* nee

10. Via welk kanaal informeert u zich over dementie? Rangschik deze kanalen in volgorde (1: belangrijkste kanaal)

1 2 3 4 5

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |  |  |
| Brochures over dementie |  |  |  |  |  |  |  |
| Internet |  |  |  |  |  |  |  |
| Kranten |  |  |  |  |  |  |  |
| Televisie |  |  |  |  |  |  |  |
| Andere |  |  |  |  |  |  |  |

11. Welke informatiekanalen verstrekken volgens u de belangrijkste informatie over dementie? Rangschik deze kanalen in volgorde (1: belangrijkste kanaal)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Artikels in weekbladen |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Boeken |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Brochures en informatie van de huisarts |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Brochures en informatie vanuit het ziekenfonds |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Brochures en informatie vanuit het ziekenhuis |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Getuigenissen van familieleden en mantelzorgers |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Internet |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Kranten |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Studies |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Televisie |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Wetenschappelijke artikels |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| Andere: |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |

12. Welke informatie zou het nuttigst zijn voor u?

* informatie over de ziekte zelf
* informatie over hoe u best omgaat met personen die lijden aan dementie
* beide soorten informatie

13. Wat is uw algemene beoordeling van dementie?

* overwegend positief
* eerder positief
* neutraal eerder negatief
* overwegend negatief

14. Hoe denkt u dat de media de ziekte voorstelt?

* overwegend positief
* eerder positief
* neutraal eerder negatief
* overwegend negatief

15. Denkt u dat wie een negatieve visie op dementie heeft, door meer informatie over dementie te krijgen ook een positieve visie op dementie kan ontwikkelen?

* ja
* nee

### Blok 4: stellingen

16. Hieronder staan een aantal stellingen rond dementie. Gelieve een kruisje te zetten in het vakje dat bij uw antwoord past.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | Eens | Eerder eens | Neutraal | Eerder oneens | Oneens |
| 1. Er bestaat een scheiding tussen lichaam en geest. De persoon met dementie is voor mij niet meer de persoon die hij/zij vroeger was. |  |  |  |  |  |
| 2. Het emotionele van een persoon blijft altijd bestaan en is gekoppeld aan het lichamelijke. |  |  |  |  |  |
| 3. Ik zie dementie als een vijandige indringer. |  |  |  |  |  |
| 4. Ik aanvaard de dementie van mijn familielid/kennis en zie deze niet als een bedreiging voor onze band. |  |  |  |  |  |
| 5. Dementie is eerder een ziekte dan een natuurlijk gevolg van veroudering. |  |  |  |  |  |
| 6. Dementie kan niet worden tegengegaan met een pilletje. |  |  |  |  |  |
| 7. Het leven van een persoon met dementie is “in zekere zin” voorbij vanaf het moment dat die diagnose gesteld wordt. |  |  |  |  |  |
| 8. Ik moet eerder genieten van de dagen die hem/haar nog resten dan me zorgen maken over de dood. |  |  |  |  |  |
| 9. De kinderen van een persoon met dementie worden eigenlijk de ouders van die persoon, zij moeten voor die persoon gaan zorgen alsof het een kind is. |  |  |  |  |  |
| 10. De kinderen van een persoon met dementie aanvaarden dat ze opnieuw voor hun ouder moeten zorgen, ieder op zijn beurt. |  |  |  |  |  |
| 11. De omgeving van een persoon met dementie draait op voor de zorgverlening. |  |  |  |  |  |
| 12. De zorgverlening van een persoon met dementie is een natuurlijke plicht, zoals een Goede Moeder voor haar kinderen zorgt. |  |  |  |  |  |