

Veranderingen in het morbiditeitspatroon van nabestaanden

J. VAN EIJK, A. SMITS, F. HUYGEN EN H. VAN DEN HOOGEN

Welke invloed heeft het sterven van een gezinslid op het morbiditeitspatroon van de overige gezinsleden, en maakt het in dit opzicht iets uit of het gezinslid is overleden aan een chronische ziekte dan wel aan een ongeval of acute aandoening? Deze vragen werden onderzocht bij 365 nabestaanden uit gezinnen waarin zich een overlijdensgeval had voorgedaan, en een controlegroep. In de experimentele groep werden omvang en ernst van de morbiditeit in het jaar van overlijden (T0) en de drie jaar ervoor en erna geanalyseerd. Hetzelfde gebeurde in de controlegroep, waarbij een willekeurig gekozen jaar als T0 fungeerde. Personen uit gezinnen waarin zich een acuut overlijdensgeval had voorgedaan, bleken aanzienlijk meer morbiditeit te presenteren dan personen uit gezinnen waarin iemand als gevolg van een chronische ziekte was overleden.

Inleiding

Chronische ziekten hebben vaak een geleidelijk progressief verloop. Niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de niet-zieke gezinsleden treden hierdoor voortdurend veranderingen op in de onderlinge verhoudingen. Het zieke gezinslid wordt afhankelijker van de overige gezinsleden, en omgekeerd worden de gezinsleden sterker aan het gezin gebonden.¹

Door het geleidelijke verloop van de ziekte krijgen de gezinsleden gelegenheid om zich aan dit veranderingsproces aan te passen en zich voor te bereiden op een eventuele fatale afloop. In dit opzicht verschilt het overlijden van een gezinslid na een chronische ziekte wezenlijk van een overlijden na een acute ziekte of ongeval. De voor het gezin noodzakelijke aanpassing moet in dat geval veel abrupter tot stand komen en de gezinsleden zijn veel minder voorbereid. Het lijkt waarschijnlijk dat dit

grote consequenties heeft voor de gehele rouwverwerking en het daarmee gepaard gaande veranderingsproces in het gezin.

Onlustgevoelens in verband met rouwverwerking worden veelal aan de huisarts gepresenteerd.² Deze contacten vloeien deels voort uit de vertrouwensrelatie die de huisarts met het gezin kan hebben; daarnaast kan het doktersbezoek worden gezien als probleemoplossend gedrag dat is gericht op het hanteerbaar maken van een nog niet hanteerbare situatie.³ En tenslotte mag worden verondersteld dat het meemaken van het overlijden van een gezinslid een verslechtering van de objectieve gezondheid tot gevolg kan hebben.⁴ In deze bijdrage zullen deze verschillende redenen voor contact met de huisarts overigens niet nader worden onderscheiden.

Het onderzoek is gericht op beantwoording van de volgende vragen:

- In hoeverre leidt het overlijden van een gezinslid tot veranderingen in het morbiditeitspatroon van de overige gezinsleden?
- Maakt het hierbij iets uit of het gezinslid is overleden aan een *acute* of aan een *chronische* ziekte?

Methoden

Onderzoekspopulatie

Met behulp van de Continue Morbiditeits Registratie van het Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut⁶ zijn alle sterfgevallen in ongeveer 1600 gezinnen in de periode 1967-1978 geïdentificeerd. Bij deze 323 sterfgevallen waren in totaal 566 familieleden betrokken. Deze familieleden vormden de experimentele groep.

Voor alle leden van deze groep werd de morbiditeit bepaald in het jaar van overlijden van het gezinslid (T0) en in de drie jaar ervoor en erna. Dat is gedaan door voor elk jaar alle gepresenteerde aandoeningen (d.w.z. nieuwe episoden) op te tellen.

Alle overige personen, afkomstig uit gezinnen waarin niemand was overleden, behoorden in principe tot de con-

trolegroep. Voor deze personen werd een willekeurig jaar gekozen als referentiepunt (T0) om een mogelijke verandering in het consultatiegedrag te kunnen vaststellen. Ook in deze groep werd de morbiditeit vastgesteld in jaar T0 en de drie jaar ervoor en erna.

Doordat van iedereen de morbiditeit over een periode van zeven jaar bekend diende te zijn, moest een groot aantal personen worden uitgesloten. Uiteindelijk resteerden voor de experimentele groep 365 nabestaanden en voor de controlegroep 3981 personen.

Meting van de variabelen

• *Overlijden*. Ten behoeve van het onderzoek is onderscheid gemaakt tussen sterfgevallen na een acute en na een chronische ziekte. Van dood na een chronische ziekte is sprake, indien minstens een half jaar voor de dood een chronische ziekte met een infauste prognose is gediagnostiseerd. Alle andere gevallen werden gedefinieerd als een acuut overlijden, tenzij aangenomen kon worden dat de acute dood mede het gevolg was van een of andere chronische ziekte. In dat geval werd gesproken van een mengvorm, waarbij de fatale afloop versneld was door de chronische ziekte. Er zijn dus drie categorieën overlijdens te onderscheiden:

- overlijden als gevolg van acute ziekte (n=100);
- overlijden als gevolg van chronische ziekte (n=155);
- overlijden als gevolg van acute ziekte, waarbij de afloop werd versneld door het bestaan van een chronische ziekte (n=68).

De mengvorm is bij de beantwoording van de tweede vraagstelling buiten beschouwing gelaten.

• *Het morbiditeitspatroon*. In de Continue Morbiditeits Registratie worden alle aan de huisarts gepresenteerde ziekte-episoden vastgelegd in de vorm van een diagnosecode.⁶ Bovendien worden alle gegevens per gezin vastgelegd. Onder gezin wordt in dit verband verstaan: elke duurzame verhouding tussen man en vrouw, met of zonder kinderen en/of familie van de eerste graad. Aldus kon van alle personen uit gezinnen met een overlijdensgeval de morbiditeit worden getraceerd.

Het is denkbaar dat een verandering in het morbiditeitspatroon vooral wordt veroorzaakt door lichte aandoeningen en klachten; lichte aandoeningen of klachten laten de patiënt immers veel meer beslissingsvrijheid tot het inroepen van hulp van de huisarts dan ernsti-

Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, St. Annastraat 284, 6525 HC Nijmegen.

Dr. J.Th.M. van Eijk, socioloog-methodoloog, Dr. A.J.A. Smits, psycholoog, Prof. dr. F.J.A. Huygen, emeritus hoogleraar huisartsgeneeskunde, H.J.M. van den Hoogen, statisticus.

ge klachten. Daarom is, behalve de totale morbiditeit, ook de minder ernstige morbiditeit berekend. Voor minder ernstige morbiditeit geldt als criterium dat de desbetreffende ziekte geen invaliditeit mag impliceren (ook geen tijdelijke invaliditeit).

Controle op mogelijk storende variabelen

Door de wijze waarop de experimentele groep en de controlegroep zijn samengesteld, was te verwachten dat er een sterke selectie zou optreden, bijvoorbeeld op grond van leeftijd; tot de controlegroep zullen immers meer jongeren behoren, doordat overlijden een sterke samenhang met de leeftijd vertoont. Hetzelfde zal mutatis mutandis kunnen gelden voor factoren die tot verschillen tussen praktijken kunnen leiden. Als bijvoorbeeld in de ene praktijk een intensievere stervensbegeleiding plaatsvindt dan in andere praktijken, zal dit waarschijnlijk zijn neerslag vinden in de morbiditeitspatronen. Verschillen tussen de twee groepen zouden dan niet alleen moeten worden toegeschreven aan het overlijden van een gezinslid, maar ook aan de stervensbegeleiding.

Matching is een van de methoden om dit probleem het hoofd te bieden. Daarnaast zijn er meer geavanceerde statistische methoden zoals covariantie-analyse, waarmee de storende werking van

bepaalde variabelen op efficiënte wijze kan worden uitgesloten. Omdat wij het betreffende materiaal konden laten bewerken door arts-assistenten in het kader van een wetenschappelijke stage, is in dit geval gekozen voor een omslachtiger methode, waarmee echter hetzelfde doel wordt bereikt: de morbiditeitsprofielen van de controlegroep zijn gestandaardiseerd naar leeftijd, geslacht, overlijdensjaar en praktijk door het gebruik van wegingscoëfficiënten (*bijlage*).

Opzet van de analyse

De morbiditeitsprofielen werden longitudinaal bestudeerd. In deze zin is sprake van een historisch cohort-onderzoek. Per jaar werd van beide groepen de gemiddelde totale morbiditeit en de morbiditeit voor lichte aandoeningen berekend. Voor de controlegroep waren dit dus 'gewogen gemiddelden'.

Vervolgens zijn per jaar de verschillen tussen de gemiddelden van beide groepen berekend. Op deze wijze ontstonden zeven scores; één voor het overlijdensjaar, drie voor de jaren vóór en drie voor de jaren na het overlijden. Een positieve score betekent dat in de experimentele groep gemiddeld een groter aantal aandoeningen werd gepresenteerd dan in de controlegroep; bij een negatieve score was het gemiddeld aantal aandoeningen in de experimentele groep juist kleiner dan in de controlegroep.

Toetsing van de verschillen heeft niet plaatsgevonden, omdat het onderzoek betrekking heeft op de totale populatie met de omschreven kenmerken en niet op een steekproef. Wél zal de uit dit onderzoek voortkomende hypothese later worden getoetst aan de hand van ander materiaal.

Resultaten

Uit *figuur 1* blijkt dat de personen uit de experimentele groep een jaar vóór het overlijden (T₁) minder morbiditeit aan de huisarts presenteerden. Dit is vooral zichtbaar bij de totale morbiditeit. Blijkbaar is dit fenomeen vooral toe te schrijven aan de ernstige morbiditeit (totale morbiditeit minus lichtere morbiditeit).

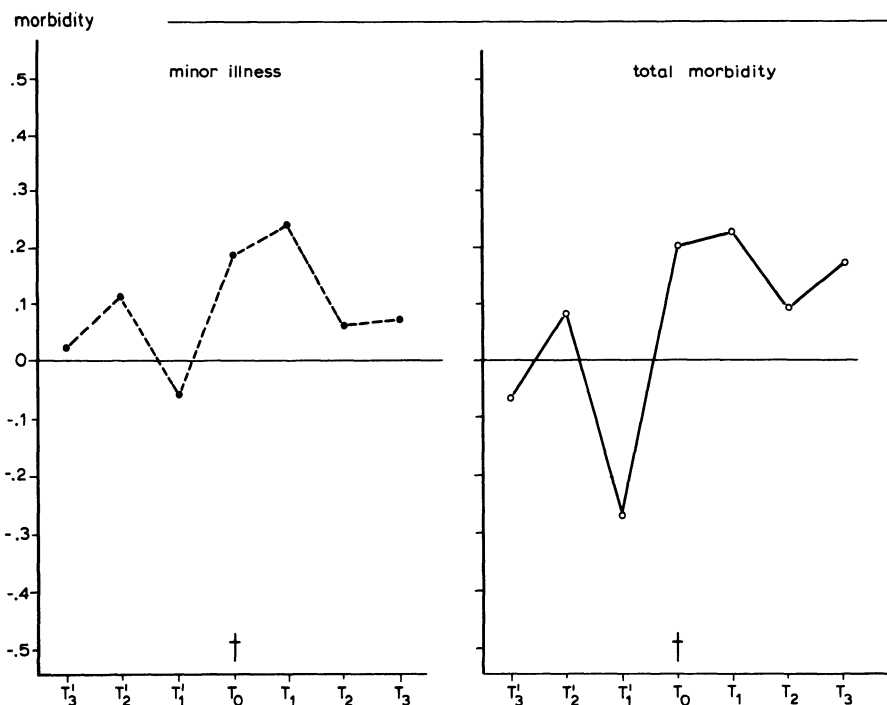
In het overlijdensjaar (T₀) neemt de gepresenteerde morbiditeit in de experimentele groep sterk toe tot ruim boven het niveau van de controlegroep. Dit geldt evenzeer voor het eerste jaar ná het overlijden en in geringere mate in het tweede en derde jaar. In het derde jaar na het overlijden zien we vooral een toename van de totale morbiditeit. Kennelijk betreft de frequentere presentatie van klachten aan de huisarts in dat jaar vooral de ernstiger ziekten.

Vergelijken we de morbiditeitsprofielen van de nabestaanden uit gezinnen waarin een gezinslid als gevolg van een acute ziekte is overleden, met de nabestaanden uit gezinnen waarin dit overlijden het gevolg was van een chronische ziekte, dan treden duidelijke verschillen aan het licht. Zo blijkt dat de geringe gepresenteerde morbiditeit vóór het overlijden vooral is toe te schrijven aan personen uit gezinnen met een overlijden als gevolg van chronische ziekte. Dit verschil doet zich vooral voor bij de totale gepresenteerde morbiditeit en in geringere mate bij de lichtere aandoeningen (*figuren 2 en 3*). Voorts treedt in de groep met een sterfgeval na een chronische ziekte in het jaar vóór het overlijden een lichte stijging van de presentatie van lichtere aandoeningen; in de groep met een acuut overlijden is dat niet het geval.

In het overlijdensjaar neemt het gemiddeld aantal gepresenteerde aandoeningen sterk toe. Deze stijging is veruit het duidelijkst waarneembaar in de groep met het acute sterfgeval. Het hogere morbiditeitsniveau heeft betrekking op zowel de totale als de lichte morbiditeit. Na het overlijdensjaar treedt grosso modo een daling in van het aantal gepresenteerde aandoeningen.

Beide categorieën blijven in het alge-

Figure 1. Morbidity before, during (T₀) and after the year of death of a family member compared to a control group.



meen in de drie jaren na dit overlijden op een hoger niveau dan in de controle-groep, maar de verschillen worden kleiner. Ook tussen de groep met acute en chronische overlijdens treedt een zekere nivellering op.

Beschouwing

Geconcludeerd kan worden dat na het overlijden van een gezinslid de presentatie van zowel lichtere als ernstiger ziekte toeneemt. Dit wijst erop dat niet alleen het ziektegedrag maar ook de gezondheid van de nabestaanden wordt beïnvloed. Dergelijke resultaten werden ook gevonden in ander onderzoek.⁹

De resultaten van ons onderzoek bevestigen de opvatting dat huisartsen een belangrijke rol kunnen spelen bij de rouwverwerking van hun patiënten. Gezien hun contacten vóór het overlijden is deze rol bij het sterven na een chronische ziekte wezenlijk anders dan bij een acuut overlijden. Personen uit gezinnen waarin een gezinslid vrij plotseling overleed, reageerden na een dergelijke gebeurtenis meer met gezondheidsstoornissen dan nabestaanden van iemand die aan een chronische ziekte was overleden. Dit geldt bij zowel lichtere als ernstiger morbiditeit.

Een verklaring die ook door andere auteurs wordt genoemd, vormt de mogelijkheid tot anticipatie op het overlijden bij chronische ziekte, een mogelijkheid die bij acuut overlijden ontbreekt.¹⁰ Toch past hier enige voorzichtigheid. Het is immers niet uitgesloten dat selectiebias is opgetreden als gevolg van het feit dat chronische ziekte vooral voorkomt bij ouderen. Dat een rouwproces mede bepaald wordt door de rol van het overleden gezinslid, lijdt geen twijfel. Het maakt voor het probleemoplossend vermogen van een gezin immers veel uit of de vader of moeder van een gezin met jonge kinderen komt te overlijden, dan wel de vader of moeder uit een gezin met volwassen kinderen. Nadere exploratie van het onderzoeksmateriaal zal moeten uitwijzen in hoeverre dit probleem hier een rol gespeeld kan hebben.

Deze uitkomsten roepen ook andere intrigerende vragen op voor verder onderzoek. Zo is onduidelijk waarom personen uit gezinnen uit de chronische groep gemiddeld duidelijk minder lichtere en ernstiger klachten vóór het overlijden aan hun huisarts presenterden dan de controlegroep. Wellicht kunnen hier toevalsfluctuaties een rol spelen. De verschillen in dit opzicht lijken ech-

ter te evident om ze alleen aan toeval toe te schrijven. Het is denkbaar dat de meeste aandacht van alle niet-zieke gezinsleden uitgaat naar de chronisch zieke, en dat zij daarom minder durven te klagen over hun eigen gezondheid.

De bevindingen vormen hoe dan ook een prikkel tot verdere exploratie van

de gevonden verschillen tussen beide groepen, en wellicht ook binnen de onderscheiden subgroepen. Uiteindelijk gaat het hulpverleners er immers om te kunnen discrimineren tussen gezinnen waarin men betrekkelijk zelfstandig weet te adapteren aan een ingrijpende gebeurtenis als een sterfgeval, en gezin-

Figure 2. Morbidity before and after death following chronic illness or acute death of a family member, compared to a control group. Minor illnesses.

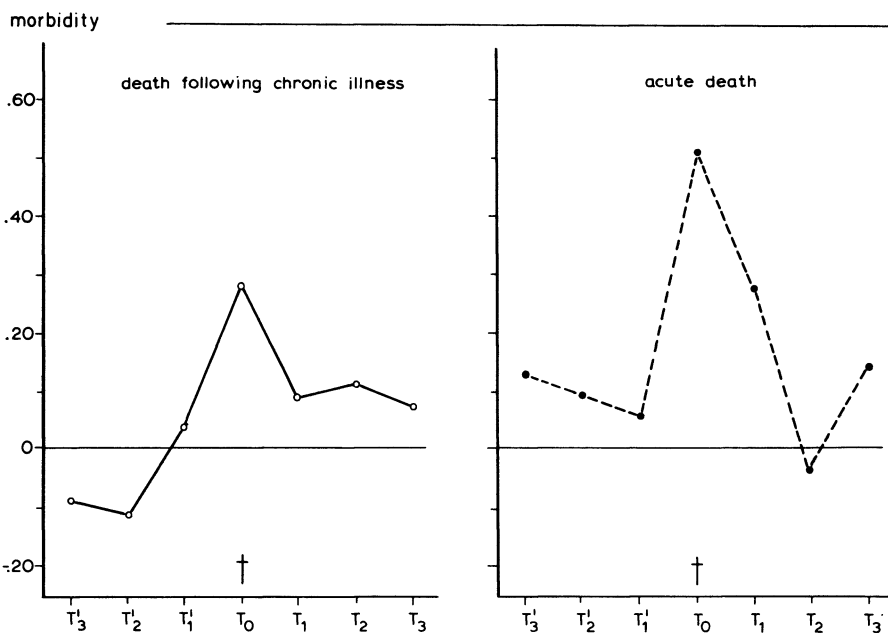
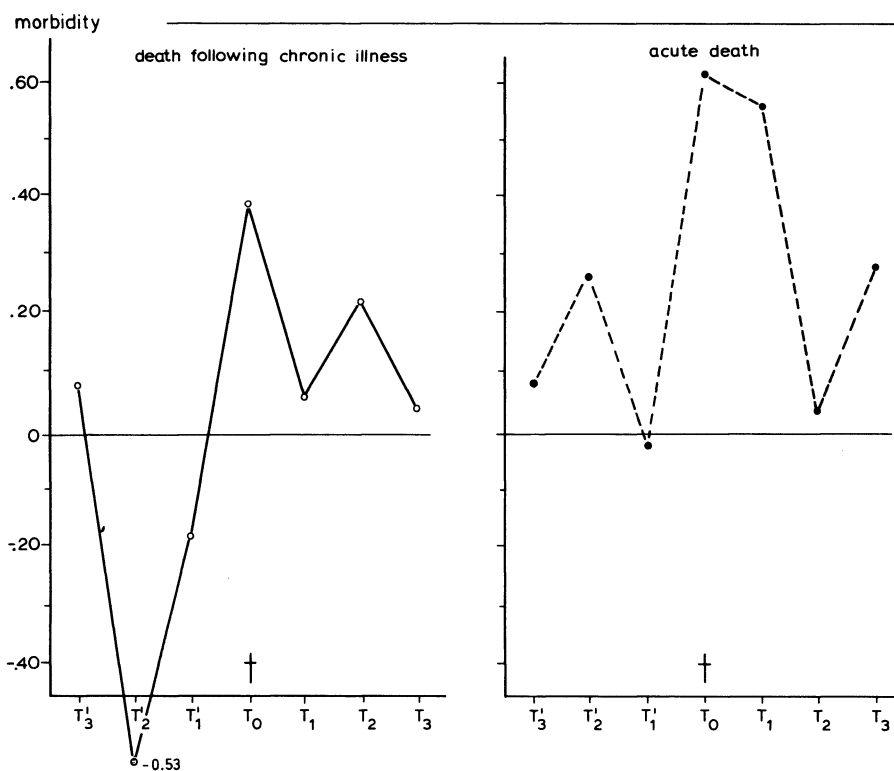


Figure 3. Morbidity before and after death following chronic illness or acute death of a family member compared to a control group. Total Morbidity.



Synopsis

Van Eijk J, Smits A, Huygen F, Van den Hoogen H. Changes in the morbidity pattern of survivors. *Huisarts Wet* 1987; 30: 336-9.

Introduction. This study aims at answering two questions:

- to what extent does the death of a family member lead to changes in the morbidity pattern of surviving family members?
- does it matter in this respect whether the deceased family member died from an acute or from a chronic disease?

Methods. With the aid of the Continuing Morbidity Registration Project of the Nijmegen University Department of General Practice,⁶ all deaths occurring in about 1600 families during the period 1967-1978 were identified. These 323 deaths involved a total of 566 family members, who constituted the experimental group. For all members of this group the morbidity was determined in the year of the death of the family member (TO) and in the three preceding as well as the three subsequent years.

All other persons - members of families in which no death had occurred - were in principle members of the control group. For these persons a random year was chosen as reference point TO in order to make it possible to establish any possible change in consultation behavior. In this group, too, the morbidity was determined in year TO and in the three preceding and three subsequent years.

Because the morbidity of each person had to be known over a period of seven years, many persons had to be excluded. In the end, the experimental group included 365 survivors while the control group consisted of 3981 persons.

Death after a chronic illness was recorded if a chronic disease with an unfavourable prognosis had been diagnosed at least six months before death. All other deaths were defined as acute death unless it could be assumed that some chronic illness had contributed to it (in which case the term 'mixed form' applied). In the answers to the second question this mixed form was not considered.

It is conceivable that a change in the morbidity pattern is caused mainly by mild diseases and complaints. This is why the less severe morbidity was calculated as well. The criterion for less severe morbidity was that the disease in question did not imply (even temporary) disability.

The morbidity profiles of the control group were standardized as to age, sex, year of death and practice.

For both groups the mean total morbidity and the mean less severe morbidity were calculated per year. Next, the differences between the means of the two

groups were calculated per year, thus giving seven scores. A positive score signifies that the experimental group presented a larger mean number of diseases than the control group; a negative score signifies the reverse.

Results. Figure 1 shows that persons in the experimental group presented less morbidity to the general practitioner one year before the death of a family member (T1); this is most apparent in the total morbidity. In the year of death (TO) the morbidity presented in the experimental group increased markedly to a level considerably above that of the control group. The same applies to the first year after the year of death, and less decidedly to the second and the third year. In the third year after death it was mostly total morbidity that increased; i.e. the increase of total morbidity was mainly explained by an increase of severe morbidity.

Comparison of the morbidity profiles of the 'acute' group with those of the 'chronic' group shows that the low morbidity presented before the death was mostly attributable to 'chronic' disease. This difference is most apparent for the total morbidity presented and less apparent for the less severe diseases (figures 2 and 3). The 'chronic' group showed a slight increase in the presentation of less severe diseases in the year preceding the death; this was not observed in the 'acute' group.

The mean number of diseases presented increased markedly in the year of death. This increase was most apparent in the 'acute' group. The higher level of morbidity concerned both the total and the less severe morbidity. After the year of death there was generally a decrease in the number of diseases presented.

Both categories generally remained at a higher level than the control group in the three years following the death, but the differences diminished. A similar levelling was seen between the 'acute' and the 'chronic' group.

Discussion. The findings warrant the conclusion that after the death of a family member the presentation of both less severe and severe diseases increases. This indicates that not only the coping behavior but also the health of the surviving family members is affected. Similar results were obtained in another study.⁹ It was found, moreover, that persons in families in which an acute death had occurred, present significantly more morbidity than those in families in which someone had died from a chronic disease.

Key words: Death; Family; Family practice; Morbidity.

Correspondence: Dr. J.Th.M. van Eijk, Nijmeegs Universitair Huisartsen Instituut, St. Annastraat 284, 6525 HC Nijmegen, The Netherlands.

nen waarin de rouwverwerking en de hiermee gepaard gaande wijzigingen in het rollenpatroon op problemen stuiten. Bij de geconstateerde verschillen in morbiditeit ligt het voor de hand te veronderstellen dat de stervensbegeleiding na een acuut sterfgeval intensiever dient te zijn dan na een overlijden aan een chronische aandoening. Nader onderzoek zal hier meer licht op kunnen werpen.

Bijlage. De standaardisering

Om de gegevens van de controlegroep te standaardiseren is de volgende procedure toegepast.

Eerst werden voor zowel de experimentele groep als de controlegroep per praktijk, leeftijdsgroep, sekse en jaar van registratie kruistabellen gemaakt. Zoals verwacht weken de relatieve frequentieverdelingen in de experimentele groep af van die in de controlegroep. Zo waren in de controlegroep jongeren oververtegenwoordigd. Hierdoor zouden de twee groepen niet goed vergelijkbaar zijn ten aanzien van de verschillen in morbiditeit voor en na het overlijden.

Vervolgens is voor elke cel van de kruistabellen een wegingscoëfficiënt berekend om te kunnen corrigeren voor de verschillen tussen beide groepen. Een voorbeeld kan dit verduidelijken:

Stel dat de groep mannen uit de experimentele groep in de leeftijd van 50-64 jaar uit de praktijk van huisarts A in het jaar 1973 5 procent (N = 100) van de totale experimentele groep bevat, en de overeenkomstige groep uit de controlegroep 10 procent (N = 500). Het percentage controlepersonen uit die groep zou idealiter ook 5 procent moeten zijn, dat wil zeggen N = 25. In werkelijkheid is N = 50, zodat de wegingscoëfficiënt 25/50 dient te bedragen. De gemiddelde morbiditeit van personen uit de betreffende groep wordt nu met een factor 0,5 vermenigvuldigd.

Deze procedure is gevolgd bij alle cellen van de kruistabel. Op die manier is de morbiditeit gestandaardiseerd voor praktijk, registratiejaar, leeftijd en geslacht.

Voor gedetailleerdere informatie over de gevolgde methode van standaardisering zij verwezen naar de literatuur.^{7, 8}

¹ Penn P. Coalitions and binding interactions in families with chronic illness. *Family Systems Medicine* 1983; 1: 16-25.

² Rees WD. Bereavement. *Allgemeinmedizin International/General Practice International* 1976; 5: 60-1.

³ Van Eijk JThM. Levensgebeurtenissen en ziekte [Dissertatie]. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1979.

⁴ Gill K. Er is een weten van verdriet [Inaugurale rede]. Utrecht: Bunge, 1983.

Vervolg literatuur op pag. 341.