

**Gezondheidsvoortlichting bij diabetes mellitus. Een medisch-psychologisch onderzoek naar effecten van en indicaties voor een voorlichtingscursus [Dissertatie]. Schut H. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1990; 167 bladzijden. ISBN 90-9003270-3.**

Vanuit de afdeling Interne Geneeskunde I van het Bergwegziekenhuis te Rotterdam werd in 1980 een voorlichtingscursus voor insulinegebruikende diabetespatiënten van 18-70 jaar gestart. De afdeling Medische Psychologie van de Erasmus Universiteit 'reageerde positief op een verzoek om mee te denken over een evaluatie van de te starten cursus'. Deze zin uit hoofdstuk 1 van het proefschrift tekent de sfeer waarin het onderzoek werd opgezet. Verderop spreekt de onderzoeker van 'een vliegende start met een uiterst krappe voorbereidingstijd'.

In grote lijnen worden het Health Belief Model, het Ajzen-Fishbein-model, de herziene Protection Motivation Theory van Rogers en het Dual Process Model geschatst. Deze modellen pogen om gezondheids- en ziektegedrag van mensen te voorspellen. Daarbij zouden angst en de mate waarin men de gevolgen van zijn ziekte/gezondheidsgedrag beheersbaar acht, een rol spelen. Vervolgens maakt de onderzoeker zelf een model dat de relatie tussen voorlichting en een beter bloedsuikerniveau tracht te voorspellen. Daarin gaat zij ervan uit, dat deze relatie afhangt van factoren als het oorspronkelijke bloedsuikergehalte, de kennis over diabetes, de duur van de ziekte en achtergrondkenmerken als leeftijd, geslacht en beroep. Het effect komt vervolgens tot stand via beïnvloeding van de angst en de mate waarin de patiënt diabetes als ernstig ervaart, zich kwetsbaar voelt en het gevoel heeft invloed op zijn gezondheid te kunnen uitoefenen. Het idee is dat de voorlichtingscursus fungert als een externe prikkel.

De cursus duurde drie avonden en beoogde allereerst de patiënten te leren zelf hun bloedsuikergehalte te testen. Teneinde de diabetesregulering te verbeteren, wilde men voorts informatie geven over de achtergronden van diabetes en de behandelings- en controlesmogelijkheden. Doel en inhoud van de cursus lijken te zijn bepaald zonder dat met de in het model genoemde factoren rekening is gehouden. Aan iedere cursus namen gemiddeld zeven patiënten deel. Sommigen werden vergezeld door een partner. De presentie bleek hoog. De drie avonden werden door dezelfde internist gegeven, maar vaak was ook een tweede aanwezig. Naast de vaste bezetting van voorlichters werden ook andere bezoekers toegelaten, bijvoorbeeld artsen van de andere interne afdeling of een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie. De evaluatie (van welke cursus nu precies, vraag ik af)

vond plaats door middel van de volgende vraagstellingen:

- veranderen bloedsuikergehalte en psychologisch functioneren ten gevolge van de cursus?
- is het mogelijk patiënten bij wie wel/geen veranderingen optreden op voorhand van elkaar te onderscheiden?

Deze formulering suggerert een (veronderstelde) causale samenhang. De onderzoeker merkt echter op, dat de studie niet meer dan associaties in kaart zal kunnen brengen, die (deels) een causale achtergrond kunnen hebben.

De vliegende start van het onderzoek wordt duidelijk zichtbaar in de gevolgde onderzoeksmethoden. Het bloedsuikergehalte is op drie(!) verschillende wijzen bepaald: voor sommige patiënten rechtstreeks uit een aantal (overdag) in het laboratorium genomen monsters, voor anderen uit door de patiënt zelf (overdag en 's nachts) genomen bloedmonsters en voor weer anderen via test-strookjes. Niet duidelijk wordt waarom voor de eerste vraagstelling per patiënt gebruik is gemaakt van (voor- en na)metingen uit drie kwartalen, en voor de tweede vraagstelling van metingen uit vijf kwartalen. Uit deze heterogene databron is per patiënt één maat voor de bloedglucoseconcentratie berekend.

De psychologische variabelen zijn gemeten door middel van vragenlijsten en/of semi-gestructureerde interviews. Structuur en betrouwbaarheid van de gebruikte schalen bleken in het algemeen acceptabel. De keuze om de ervaren ernst van de ziekte en de gepercipieerde kwetsbaarheid alleen te meten door middel van een interview wordt beargumenteerd 'vanuit de gedachte dat dit toch een vrij beladen onderwerp kan zijn voor betrokkenen.' Zou een vragenlijst dan juist niet een beter instrument zijn?

Bij de start van het onderzoek gaven de meesten van de 37 onderzochte patiënten aan, dat ze naar hun idee veel greep hadden op hun eigen gezondheid. Tegelijkertijd meende ongeveer de helft, dat ook 'belangrijke anderen' en toevalsfactoren hun gezondheid beïnvloedden. Het overgrote deel der patiënten zei zich geen zorgen te maken om zijn diabetes. De subjectieve invalidering bleek gering. Meer dan de helft der patiënten vond diabetes geen ernstige kwaliteit (NB: exactere formuleringen laten de grafieken niet toe). Overigens blijken vragenlijsten en interviews soms 'twee totaal verschillende werkelijkheden te representeren'.

Voor de beantwoording van de eerste vraagstelling is de totale patiëntengroep at random gesplitst in een voorgelichte groep ( $n=20$ ) en een niet-voorgelichte 'vergelijkingsgroep' ( $n=16$ ; van één patiënt ontbreken gegevens). In de voorgelichte groep was het gemiddelde bloedsuikerniveau na de cursus  $0,4 \text{ mmol/l}$  hoger (n.s.). In

de andere groep steeg het bloedsuikerniveau  $0,2 \text{ mmol/l}$  (n.s.).

De voorgelichte patiënten zijn hun diabetes als een ernstiger ziekte gaan beschouwen. De voorgelichte patiënten zeiden in de nameting (zelfde interviewer, zelfde volgorde van vragen?) meer greep op hun diabetes te hebben. Voor andere variabelen werden geen verschillen tussen beide groepen gevonden.

Voor de beantwoording van de tweede vraagstelling werd de totale groep patiënten genomen; de patiënten uit de vergelijkingsgroep kregen namelijk later de voorlichtingscursus. Ook ingewikkelde analyse-procedures leveren daarbij niet veel op, mede door de kleine aantallen.

Met deze bevindingen is het zicht op de theorie over 'gedragsbeïnvloeding door voorlichting' niet veel helderder geworden, stelt de auteur terecht. Haar suggestie om bij de planning van voorlichting een heldere specificatie te maken van de te beïnvloeden gedragsdeterminanten, het daardoor bepaalde gedrag en de aan dat gedrag gerelateerde gezondheid, lijkt plausibel. De resultaten van haar onderzoek, hoe beperkt van opzet ook, suggereren in ieder geval dat het voorlichten van type-I-diabetespatiënten zonder grondige discussie over doel en middelen verspilde energie dreigt te zijn.

Guy Rutten

**Continuing care. The management of chronic disease 2nd ed. Hasler J, Schofield Th. Oxford: Oxford University Press, 1990; 349 pagina's. Prijs GBP 18.50.**

Continuïteit en chroniciteit delen de connotatie van permanent aanwezig, niet aflatend. Bij chroniciteit klinkt 'permanent' negatief. Het bijvoeglijk naamwoord chronisch is in het medisch taalgebruik vooral gekoppeld aan ziekten en aan patiënten: je hebt een chronische ziekte, je bent een chronisch zieke. Dat betekent al gauw: de ziekte gaat niet over, je staat er beroerd voor. Continuïteit daarentegen klinkt positief en heeft de bijklink van betrouwbaar en stabiel, soms van heroisch. Het begrip continuïteit heeft zich in het medisch jargon verloofd met het werk van de dokter: continuïteit in zorg, continue bereikbaarheid. Toch beleven patiënten en dokters het soms juist omgekeerd. Patiënten ervaren Cara, artrose en epilepsie vaak meer als 'continue' dan als 'chronische' ziekten: aandoeningen die doorzettingsvermogen vereisen om de moeilijke dagen door te komen, maar verder leef je met die eigenschap; je bent per slot van rekening meer dan je ziekte. Dokters ervaren de zorgverlening voor deze patiënten soms meer als 'chronisch' dan als 'continu': het is een klus geworden; genezing van de patiënt is uitgesloten.

Indien uw eigen ervaring overeenstemt met dit laatste, laat u zich dan nieuwe inspiratie inblazen door dit uitstekende boek van onze Engelse collegae. Het bevat een schat aan informatie. Bewonderenswaardig is de consequente aandacht voor zowel somatiek als psychosociale context, voor zowel patiëntenvoorlichting als praktijkorganisatie. Elk hoofdstuk van de ziektegebonden besprekingen in het tweede deel eindigt met een 'performance review list', vragen waaraan de lezer de stand van zaken in eigen praktijk kan toetsen. Geen twijfel mogelijk: er kan enorm veel verbeterd worden. De lezer hoeft maar te kiezen. Als hoogtepunt kan ik u het hoofdstuk over hypertensie aanraden, een voor mij gevoel enigszins uitgekauwd onderwerp: Schofield, de tweede editor, maakt hier een hoogstandje.

Het belangrijkste bezwaar dat ik tegen het boek heb, is de uitgesproken saaie lay-out. Lange bladzijden vol tekst in een uniform lettertype. Dat is in tegenspraak met de grote alertheid die nodig is om de kenniselementen, tips en leerpunten die in de tekst verborgen zitten, te blijven ontdekken. Er wordt van de lezer een voortdurende nauwkeurigheid gevraagd en veel geduld. Met die eigenschappen kan men zich hoofdstuk na hoofdstuk laten tracteren.

Eloy van de Lisdonk

### Aankondiging

**Omgaan met gekte. Hoe familieleden de zorg voor psychiatrische patiënten volhouden** Oosterbaan H. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1990; prijs 19,50. Te bestellen door overmaking van NLG 19,50 op postrekening 83923 van het NcGv te Utrecht, onder vermelding van 'NcGv-reeks 90-17'.

In gezinnen met een psychiatrische patiënt hebben dikwijls alle gezinsrelaties danig te lijden onder de zorgen en problemen om de patiënt. Niet alleen de contacten met de patiënt worden problematisch: de gezamenlijk ervaren problemen rond de zorg voor de patiënt leiden bij de familieleden meestal niet tot een grotere saamhorigheid. Integendeel, door alle emoties, hoog oplopende spanningen en tegengestelde meningen hebben de gezinnen eerder de neiging uit elkaar te vallen. Een te grote betrokkenheid van de gezinsleden bij de problematiek van de patiënt slaat op een gegeven ogenblik om in het nemen van afstand.

Dit zijn conclusies uit het onderzoek 'Omgaan met gekte. Hoe familieleden de zorg voor psychiatrische patiënten volhouden', dat door het Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid (NcGv) is uitgevoerd. Naast een uitgebreid lite-

ratuuronderzoek is een beperkt aantal diepgaande gesprekken gevoerd met verschillende familieleden, voornamelijk moeders, partners en zussen. Ook is met enkele patiënten gesproken.

Niet alle familieleden gaan op dezelfde manier om met de patiënt en diens problemen. Terwijl moeders de zorg het langste volhouden – zij laten hun kind niet in de kou staan – stellen met name jonge, moderne partners vroeg of laat de waarde van de relatie ter discussie. Broers en zussen hebben echter verreweg de meeste moeite met de patiënt en zijn problemen. Voor hen is de patiënt iemand zoals zij. En net als zij moet ook de patiënt gewoon maar hard werken aan de problemen en tegenslagen die hij op zijn weg tegenkomt. Broers en zussen nemen doorgaans als eersten afstand van de problemen van de patiënt. Maar voor hen komt daar nog iets anders bij: de angst voor erfelijkheid. Zij zijn bang dat wat de patiënt is overkomen mogelijk ook hen zelf zal kunnen overkomen.

Voor de meeste familieleden is de zorg voor de patiënt slechts mogelijk wanneer zij de patiënt als 'ziek' beschouwen; dat wil zeggen voor zover zij de patiënt niet verantwoordelijk of aansprakelijk stellen voor zijn doen en laten, voor zijn gedrag en problemen. De erkenning van de ziekte van de patiënt is voor hen een voorwaarde om de vele zorg voor de patiënt op te brengen. Daarentegen benadrukken hulpverleners doorgaans de zelfstandigheid, de zelfredzaamheid en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Voor hulpverleners vormt juist het 'gezonde' in de patiënt de basis voor hulp en behandeling. Het zijn deze cruciale verschillen in de basishouding die vaak aanleiding zijn tot spanningen en conflicten tussen hulpverleners en familieleden.

Het streven meer patiënten zo lang mogelijk in hun eigen omgeving te laten of daar zo snel mogelijk weer terug te brengen, maakt het aantal van familieleden in de zorg zichtbaarder én zwaarwegender.

### NOTA BENE

Het belang van gezinsfactoren voor het gebruik van de diensten van de huisarts, zoals gesuggereerd in kleinschalig of beschrijvend onderzoek, kan niet bevestigd worden in grote, complete bestanden.

Stelling bij: IJzermans CJ, Oskam SK. Clustering, continuïteit en comorbiditeit in de huisarts-praktijk [Dissertatie]. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1990.

### Scholieren nemen risico's bij het vrijen

Een derde van de Nederlandse scholieren van rond de 18 jaar zit in een netwerk van mensen die met elkaar vrijen en geen condooms gebruiken. Dit is een van de conclusies van een onderzoek onder bijna 11.500 leerlingen uit alle typen voortgezet onderwijs. Het onderzoek is uitgevoerd door het Nederlands Instituut voor Praeventieve Gezondheidszorg (NIPG) TNO en het Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek (NISSO). Voor het eerst is in Nederland op zo'n grote schaal een landelijk representatief onderzoek over dit onderwerp uitgevoerd. De leerlingen werden klassikaal geënquéteerd door de schoolarts of schoolverpleegkundige.

Vergeleken met 1981 is het aantal jongeren met seksuele ervaring gestegen. Bij de 12- à 13-jarigen is dit nu 6 procent, rond de 18 jaar gaat het om 60 procent. De leeftijd waarop 'de eerste keer' plaatsvindt, is gedaald. Hierdoor is het gemiddelde aantal seksuele partners in deze leeftijdperiode gestegen.

Tot het 15e jaar neemt het gebruik van het condoom toe; daarna treedt een snelle daling op ten gunste van het gebruik van de pil. Een minderheid (13 procent) gebruikt stelselmatig zowel pil als condoom.

Leerlingen die geregelde alcohol drinken, beginnen eerder met vrijen. Zij hebben vaker geslachtsgemeenschap gehad en meer partners dan de niet drinkende leerlingen.

Meer dan de helft van de onderzochte groep denkt altijd een condoom te zullen gebruiken. Gevraagd of men dat zou doen onder nader beschreven omstandigheden, bijvoorbeeld als de partner het liever niet wil, houdt nog slechts een derde aan dat voornemen vast. In de praktijk blijkt dat tweederde van de leerlingen met ervaring niet altijd een condoom gebruikt. Van de oudere leerlingen met ervaring heeft 9 procent ooit anale (meestal heteroseksuele) contacten zonder condoom gehad en 1,5 procent onbeschermd seksueel contact met iemand die drugs spoort. Eén op de drie van de 18-jarige scholieren vrijt zonder condooms met iemand die ook al met anderen naar bed is geweest. Zij staan in contact met een netwerk waarin besmettingen kunnen worden doorgegeven.

Scholieren zijn slecht op de hoogte van geslachtsziekten in het algemeen en van de instellingen voor behandeling. Leerlingen van het HAVO, VWO en MBO zijn redelijk geïnformeerd over preventie van Aids. Heel jonge scholieren en leerlingen uit het IBO, LBO en MAVO, alsmede uit allochtone groepen zijn echter slecht op de hoogte van Aids. Een op de tien leerlingen denkt dat goed wassen na het