

Chronische ziekte en gezin

Didi Kriegsman is arts-onderzoeker bij de Vakgroep Huisarts-, Verpleeghuis- en Sociale Geneeskunde aan de VU en bij het Instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO). Zij promoveerde op 15 december 1995 aan de Vrije Universiteit te Amsterdam 'op artikelen'. Het onderwerp voor haar proefschrift werd aangereikt door promotor prof.dr. J.Th.M. van Eijk: de invloed van het gezin op de gezondheid van mensen met een chronische ziekte.¹ Het proefschrift wordt besproken door de Groningse andragologe Lidwien Schure.

Vormt de sociale steun van gezinsleden een buffer tussen de symptomen van chronische ziekte bij ouderen en hun lichamelijk functioneren? De relevantie van dit onderwerp is gelegen in het feit dat de helft van de mensen van 55 jaar en ouder aan tenminste één chronische ziekte lijdt en dat het aantal 55-plussers de komende tijd zal toenemen. Het antwoord op deze vraag zou de huisarts als gezinsarts kunnen helpen bij de begeleiding van diens chronische patiënten en hun naasten.

Kriegsman benadert haar onderzoeksvraag vanuit twee theorieën over sociale steun:

- sociale steun vermindert de negatieve invloed van stress op de gezondheid;
- de *direct effect*-hypothese, die ervan uitgaat dat een optimale hoeveelheid sociale steun altijd een gunstig effect heeft op iemands gezondheid.

De hoofdbegrippen in het onderzoeksmodel zijn stress, gezondheid en sociale steun. Stress is gedefinieerd als de aanwezigheid van door de patiënt gerapporteerde chronische ziekte en ziektespecifieke symptomen; het begrip gezondheid is beperkt tot de door de patiënt zelf gerapporteerde aanwezigheid van mobiliteitsproblemen en bij het begrip sociale steun is enerzijds gekeken naar de structuur van het sociale netwerk rond de patiënt en anderzijds naar het functioneren van dat netwerk: ervaart de patiënt weinig of veel steun uit de omgeving?

Kriegsman legt een lange weg af om bij het antwoord te komen. De pagina's 21-116 worden in beslag genomen door een viertal onderwerpen (artikelen), die volgens de auteur eerst opgehelderd moesten worden alvorens tot de beantwoording van de onderzoeksvraag kon worden overgegaan. De weg die bewandeld wordt, voert langs een literatuurstudie over de

invloed van chronische ziekte bij ouderen op de gezinsleden, en een literatuurstudie over de invloed van sociale steun uit het gezin op chronische ziekte bij ouderen. Vervolgens wordt in een empirisch gedeelte eerst een tweetal methodologische vraagstukken behandeld: levert zelfrapportage door patiënten een even waarheidsgetrouw beeld op als registratie door de huisarts, en krijgen we een meer waarheidsgetrouw beeld van de mobiliteit van de patiënt wanneer rekening wordt gehouden met ziektespecifieke symptomen en comorbiditeit? Beide vragen konden in grote lijnen positief worden beantwoord.

Methode

De gegevens zijn verzameld als eerste onderdeel van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), een studie waarin veranderingen in het fysieke, cognitieve, emotionele en sociale functioneren van ouderen gedurende tien jaar wordt gevolgd met het oog. Kriegsman hanteert een cross-sectioneel design in een qua urbanisatiegraad, leeftijd en geslacht gestratificeerde steekproef van mensen van 55-85 jaar. Dit cohort van 3805 personen was in 1991 in het kader van de NESTOR-LSN-studie gewonnen. Na exclusie van personen die niet zelfstandig woonden of niet in staat waren een vragenlijst betrouwbaar in te vullen, en na uitval van ongeveer 10 procent van de oorspronkelijke steekproef door weigering bleven 2830 proefpersonen over. Dit aantal was voldoende om de invloed van sociale steun op patiënten met diverse chronische ziekten te onderzoeken en te vergelijken met de uitkomsten van degenen in de onderzoekspopulatie zonder chronische ziekte.

De proefpersonen werden eenmalig onderraagd over de aanwezigheid, symptomen, comorbiditeit en behandeling van de volgende ziektebeelden: hartkwalen, perifere atherosclerose, cerebrovasculair accident, diabetes mellitus, artritis, maligniteiten en chronische niet-specifieke longziekten.

De uitkomstvariabele (mobiliteit) werd gemeten met een soort adl-lijst, bestaande uit drie items. De rol van de familie als leverancier van sociale steun werd in kaart gebracht door vragen over de structuur en functie van het sociale netwerk: met welke mensen gaat men regelmatig om, en wordt door deze mensen regelmatig emotionele of instrumentele steun geboden?

Met behulp van logistische regressie-analyse werd de invloed van elk gezinskenmerk afzonderlijk op de relatie tussen een specifieke chronische ziekte en mobiliteitsproblemen bevestigd.

Resultaten

Van de 2830 respondenten was 56 procent behept met een of meer chronische ziekten en had 38 procent mobiliteitsproblemen. Tweederde van de respondenten leefde samen met een partner en dat ging gepaard met een geregelde ontvangst van steun op emotioneel en praktisch gebied (respectievelijk 83 en 73 procent), vooral als de partner een vrouw was. De meeste respondenten hadden ook kinderen die tot de top-10 van het steunnetwerk behoorden. De kinderen gaven minder sociale steun dan de partner en hun steun op emotioneel gebied overtrof de hoeveelheid praktische steun.

Een 'bufferend' effect van de verkregen steun op mobiliteitsproblemen bij de verschillende ziektebeelden kon niet duidelijk worden aangetoond. Uitzonderingen golden voor het CVA en voor Cara. Bij CVA-patiënten mét een partner werden minder mobiliteitsproblemen gevonden dan bij CVA-patiënten zonder partner. Het deed er niet toe of die partner veel of weinig steun gaf aan de patiënt. Cara-patiënten die weinig instrumentele steun ontvingen, bleken wel degelijk meer kans op mobiliteitsbeperkingen te hebben.

Conclusies

Het toch wat magere resultaat van deze studie wil nog niet zeggen dat er geen 'bufferend' effect zou uitgaan van sociale steun van de familie op de relatie chronische ziekte-mobiliteitsproblemen, aldus de auteur. Door het gebruik van een eenmalige momentopname kan het fenomeen van de 'reversed causality' optreden. Hoe dat werkt, staat beschreven op pagina 143, waarnaar ik de lezer graag verwijs, omdat ik de tekst niet begrijp. Een longitudinale studieopzet is nodig om uitsluitel te geven over de kwestie. Dan kunnen de veranderingen in ernst van de ziekte, lichamelijk functioneren en steun tegelijk in beschouwing worden genomen. Er volgt een opsomming van bronnen, waaronder een van de auteur zelf, die aantonen dat 'perception of support' vaak als buffer kon worden aangewezen tussen chronische ziekte en 'psychological well-being'. Het psychologische welzijn zou in elk geval een belangrijke intermediaire factor kunnen zijn bij het verband tussen chronische ziekte en lichamelijk functioneren. De auteur stelt voor om al deze mogelijkheden nog eens goed te laten uitzoeken door middel van wetenschappelijk onderzoek.

Commentaar

Het proefschrift wordt bijeengehouden door een fraaie hand van iemand die al heel wat jaren heeft meegelopen. Openen we het boek, dan is

die samenhang nog moeilijk terug te vinden. In het gelukkigste geval kunnen onderzoekers en andere geïnteresseerden iets hebben aan de afzonderlijke delen. Voor de medicus practicus heeft dit proefschrift niet de beloofde relevantie: steun voor de huisarts als gezinsarts bij de begeleiding van chronisch zieke patiënten en hun naasten.

De literatuurstudies naar de invloed van chronische ziekte bij ouderen op hun omgeving en naar de invloed van de omgeving op chronisch zieke ouderen vormen gedegen en overzichtelijke reviews. Het is jammer dat de literatuurbevindingen niet zijn gebruikt als basis voor het empirische deel van het proefschrift; de vraagstelling zou dan sterker gefundeerd zijn en de operationalisatie van de begrippen zou wellicht minder grofmazig en ondoordacht zijn uitgevallen.

De onderzoekster kon beschikken over een grote groep proefpersonen van ouderen die zelfstandig woonden. De methodologische vraagstukken over de nauwkeurigheid van zelfrapportage door patiënten en het verbeteren van de validiteit van meetinstrumenten om het lichamelijk disfunctioneren bij chronisch zieken in kaart te brengen, worden zorgvuldig besproken. Bij de impliciete aanname dat de informatie van de huisarts over een patiënt als gouden standaard is te gebruiken, waartegen over- of onderrapportage van de patiënt kan worden afgezet, plaats ik een vraagteken.

Na de uitgebreide behandeling van deze methodologische vraagstukken steekt de zorgvuldigheid waarmee de hoofdvraag van het onderzoek is aangepakt mager af. Afgezien van de niet zo spectaculaire vraagstelling is bijvoorbeeld geen gebruik gemaakt van het feit dat een groot deel van de onderzochte populatie geen chronische ziekte had en daardoor als vergelijkingsgroep had kunnen dienen. Ook is mij niet duidelijk waarom er niet is gekozen voor een longitudinale studieopzet, terwijl duidelijk is dat het onderzoek hierdoor aan kwaliteit had kunnen winnen.

Na het lezen van dit proefschrift blijkt weer eens hoe belangrijk het is om onderzoek te beginnen met een goed doordachte vraagstelling.

L.M. Schure

- 1 Kriegsman DMW. Chronic diseases, family features and physical functioning in elderly people [Dissertatie]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1995; 207 bladzijden. ISBN 90-5669-006-X.

Reactie

Hoewel er in de theorie rond de effecten van sociale steun op gezondheid inderdaad twee modellen (het buffermodel en het direct-effect-model) worden onderscheiden, beperkt mijn proefschrift zich nadrukkelijk tot het buffermodel. De hoofdbegrippen uit het stressmodel worden vervolgens geïntegreerd in een ander theoretisch model, het 'disablement process', waarin de causale relaties tussen 'pathology' (in mijn onderzoek geoperationaliseerd als de door de patiënt gerapporteerde aanwezigheid van chronische ziekten), 'impairment' (de aanwezigheid van bij deze ziekten horende klachten), 'functional limitations' (de aanwezigheid van mobiliteitsbeperkingen) en 'disability' beschreven worden.¹ De integratie van de begrippen uit het buffermodel in het 'disablement process' betekent dat de keuze voor de uitkomstmaat 'mobiliteitsbeperkingen' als operationalisatie van het begrip 'gezondheid' geen beperking is, maar een operationalisatie van één van de vier aspecten van gezondheid die in het model van *Verbrugge & Jette* in een causaal kader geplaatst worden.

De weg naar het antwoord op de vraag of aanwezigheid en steun van gezinsleden de invloed van chronische ziekten op lichamelijke beperkingen vermindert, was inderdaad lang, en ook niet recht. Schure heeft zeker gelijk als zij stelt, dat de vraag beter beantwoord had kunnen worden wanneer ik gewacht had op de longitudinale gegevens. Zoals ik in mijn voorwoord stel, is het proefschrift echter geen afsluiting van het onderzoek, maar een tussenstap. De keuze om in het proefschrift relatief veel aandacht te besteden aan methodologische aspecten is tijdens het onderzoek gemaakt. Het feit dat de beloofde relevantie voor de praktiserende dokter maar beperkt uit de verf komt, is grotendeels een gevolg van deze keuze.

Dat de samenhang in het geheel volgens Schure nog maar moeilijk te ontdekken is, lijkt mij ook een kwestie van smaak. In tegenstelling tot vroeger tijden, zijn tegenwoordig veel proefschriften niet meer een verslag van één onderzoeksproject, waarbij het onderzoek specifiek is opgezet met als doel het beantwoorden van één of meer specifieke vragen, maar een bundeling van afzonderlijk te lezen delen (vaak artikelen) die betrekking hebben op het onderzoek.

Onder 'methode' schrijft Schure dat de gegevens zijn verzameld als eerste onderdeel van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). Dit is niet het geval. LASA is een multidisciplinair longitudinaal onderzoek, dat

primair wordt uitgevoerd vanuit de vakgroepen Psychiatrie en Sociologie/Sociale Gerontologie van de Vrije Universiteit en waarvan de dataverzameling wordt gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Binnen dit kader worden door het EMGO-Instituut een aantal deelprojecten uitgevoerd. In mijn onderzoek werd een (klein) deel van de gegevens die in de eerste meting van LASA zijn verzameld, gebruikt. Van de 3805 mensen die deelgenomen hebben aan de NESTOR-LSN studie, namen er 3107 deel aan deze eerste meting van LASA. Voor mijn proefschrift werd gebruik gemaakt van de gegevens van de 2830 zelfstandig wonende ouderen bij wie het volledige mondelinge interview werd afgenomen.

Schure stelt dat zij het betreurt dat de literatuurbevindingen niet als basis gebruikt zijn voor het empirische deel van het proefschrift. Hoewel dit voor het proefschrift ten dele opgaat, betekent dit natuurlijk niet dat de resultaten van het literatuuronderzoek niet gebruikt zullen gaan worden voor het vervolg. De ziektespecifieke invalshoek, waarvan het belang wordt ondersteund door de literatuurstudies, is gehanteerd in het empirische hoofdstuk over de invloed van gezinskenmerken op de mobiliteit, en in de toekomstige longitudinale analyses zal diepgaander gebruik gemaakt kunnen worden van de bevindingen uit de literatuur, waarbij de resultaten van het empirische deel ook als basis kunnen dienen.

De twee methodologische hoofdstukken zijn niet alleen van belang voor het onderzoek dat in mijn proefschrift wordt beschreven, maar ook voor andere studies die gebruik maken van door patiënten zelf gerapporteerde gegevens over chronische ziekten.

In het hoofdstuk over de vergelijking tussen patiënt- en huisartsgegevens, wordt, in tegenstelling tot de veronderstelling van Schure, de huisarts niet als gouden standaard opgevat, maar hooguit als een 'vergulde' standaard, zoals in de beschouwing ook expliciet wordt aangegeven. Als een huisarts meldt dat bij een patiënt een bepaalde ziekte niet aanwezig is, kan dat betekenen dat niet bekend is of de patiënt die ziekte heeft, of dat het niet genoteerd is in het registratiesysteem. Voor huisartsgegevens is echter wél aangetoond dat, als een ziekte genoteerd is, deze ook met grote waarschijnlijkheid aanwezig is.² Voor chronische ziekten die klachten veroorzaken die niet behoeven te leiden tot een bezoek aan de dokter (zoals bij gewrichtsklachten op oudere leeftijd) zal de aanwezigheid van een diagnose in het registra-

tiesysteem van de huisarts meer afhankelijk zijn van de patiënt dan van de huisarts. Of de waarheidsgetrouwheid over de aanwezigheid van chronische ziekten nu beter is voor patiënt-, respectievelijk huisartsgegevens, hangt ook af van de specifieke ziekte waar het om gaat.

Het tweede methodologische hoofdstuk is gericht op de vraag of ziektespecifieke kenmerken (zoals behandeling, aanwezigheid van klachten en symptomen) een aanvullende waarde hebben bij het voorspellen van mobiliteitsbeperkingen (het gaat daarbij dus niet om een 'meer waarheidsgetrouw beeld van de mobiliteit'). Op grond van de resultaten is in het volgende hoofdstuk (over de invloed van gezinskenmerken) een scherpere indeling gemaakt wat betreft de aanwezigheid van chronische ziekten.

Het fenomeen dat ik beschrijf als 'reversed causality', betekent niets meer dan dat met een eenmalige momentopname niet kan worden vastgesteld wat oorzaak en wat gevolg is. Mensen die door een chronische ziekte beperkt worden in hun mobiliteit, kunnen als gevolg van die mobiliteitsbeperkingen meer steun uit hun omgeving krijgen. Als je dan op één moment gaat kijken naar de modificerende invloed van steun op de relatie tussen ziekte en mobiliteit, kunnen de resultaten uitwijzen dat chronisch zieken die veel steun krijgen, vaker mobiliteitsbeperkingen hebben dan zij die weinig steun krijgen: het lijkt dan of sociale steun een negatief effect heeft.

Bij het beantwoorden van de hoofdvraag is, in tegenstelling tot hetgeen Schure beweert, wel degelijk gebruik gemaakt van de groep mensen die geen chronische ziekte had: dit is voor alle analyses in het betreffende hoofdstuk de referentiegroep (zoals bij de methode aangegeven en zoals ook blijkt uit de aantallen die in de tabellen genoemd worden).

De resultaten van mijn onderzoek kunnen niet direct vertaald worden in praktisch toepasbare richtlijnen voor het handelen van de huisarts. Het biedt echter wel inzicht in mechanismen die in het dagelijks handelen van huisartsen een rol spelen (waarom wordt de ene patiënt wel beperkt door zijn ziekte, terwijl dat bij een ander – met dezelfde ziekte – veel minder of niet het geval is?). Dergelijk onderzoek kan een solide basis vormen voor de ontwikkeling van concrete interventies die vervolgens getest kunnen worden in een andere, meer toegepaste interventiestudie.

Zoals gezegd, het onderzoek is nog lang niet afgerond. Wat we vanuit het EMGO-Instituut

met het onderzoek hopen te bereiken, is inzicht in welke aspecten van sociale steun (en dat is breder dan steun van gezinsleden) van belang zijn bij welke chronische ziekten voor het verminderen van welke gevolgen (naast de lichamelijke gevolgen gaat het dan ook om aspecten van het welbevinden van patiënten).

Didi Kriegsman

- 1 Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. *Soc Sci Med* 1994; 38: 1-14.
- 2 Schellevis FG. Chronic diseases in general practice: comorbidity and quality of care [dissertatie]. Utrecht: Drukkerij Pascal, 1993.

Centrale verzorgers

Op 23 februari 1996 promoveerde de klinisch psychologe Anne Margriet Pot aan de VU op het proefschrift 'Caregivers perspectives'.¹ Promotoren waren prof.dr. R. van Dyck en prof.dr. C.P.M. Knipscheer. Het proefschrift wordt besproken door prof.dr. B. Meyboom-de Jong.

Deze dissertatie bestaat, naast een inleiding en een algemene beschouwing, uit zeven artikelen, waarvan er twee in Nederlandstalige tijdschriften zijn gepubliceerd; één over verbale en lichamelijke agressie is geaccepteerd door *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* en vier artikelen zijn aangeboden.

De aandacht van hulpverleners en onderzoekers voor centrale verzorgers van patiënten met een chronische ziekte, vooral dementerenden, neemt toe. In haar dissertatie tracht de auteur vier vragen te beantwoorden:

- Hoe verhoudt zich het psychisch welzijn van verzorgers van dementerenden tot dat van een naar leeftijd en geslacht vergelijkbare groep uit de Nederlandse bevolking en hoe verandert het psychisch welzijn in de loop van twee jaren?
- Welke factoren beïnvloeden het welzijn?
- In welke mate gedragen verzorgers zich agressief ten opzichte van de dementerenden?
- Hoe vlot vindt opname van dementerenden plaats?

De verzorgers werden in het onderzoek opgenomen als zij de patiënt hielpen bij de dagelijkse activiteiten, ten minste eens per twee weken face-to-face contact hadden en geen financiële vergoeding ontvingen. Alleen verzorgers die

een patiënt twee jaar verzorgden of van wie de patiënt in het eerste jaar werd opgenomen of overleed, werden ingesloten. De onderzochte groep vertoonde aanzienlijke uitval. Van de 175 geselecteerde verzorgers vielen er 40 uit, en in 44 gevallen werd de patiënt opgenomen en/of overleed hij. Vergeleken met de ingesloten verzorgers waren de niet-deelnemers vaker van het vrouwelijk geslacht, en scoorden zij hoger op het item vijandigheid. Er werd geen verschil in leeftijd of ernst van dementie geconstateerd.

Met behulp van drie vragenlijsten (GHQ, de SRL-90-R en the Satisfaction of Lifescale) werden de verzorgers driemaal geïnterviewd: bij het begin van het onderzoek, en één en twee jaar later. De auteur ontwikkelde en toetste een twaalf vragen tellende schaal om de druk die informele verzorgers ervaren te meten (EDIZ). Daarnaast werden 14 gedragsproblemen bij de dementerenden geïnventariseerd en 21 verzorgende taken bij de centrale verzorgers. De volgende eigenschappen van verzorgers werden onderzocht: probleemgericht en emotiegericht coping, neuroticisme, ontvangen emotionele en instrumentele steun en lichamelijk functioneren.

De verzorgers bestonden voor 55 procent uit echtgenoten; 60 procent woonde samen met de patiënt, twee derde was vrouw. Van de patiënten had 22 procent minimale verschijnselen, 57 procent lichte of matige en 9 procent ernstige verschijnselen van dementie. Het aantal verzorgers met psychische klachten bleek tweemaal zo hoog te zijn als in de vergelijkbare groep uit de Nederlandse bevolking en iets hoger dan onder patiënten die de huisarts consulteren.

Het psychisch welzijn van verzorgers die de verzorging twee jaar volhielden verslechterde. Vooral angsten en depressies namen toe. Het psychisch welzijn van verzorgers van dementerenden die in het eerste jaar werden opgenomen, neigden tot verbetering, dat van in het eerste jaar overleden dementerenden veranderde niet.

Voor zorg biedende partners (n= 84) bleek er een verband te bestaan tussen psychische klachten en de gedragsproblemen van de dementerenden enerzijds en hun verzorgingstaken anderzijds. Dit laatste verband kon verklaard worden door de ervaren druk. Voor de zorgbiedende niet-partners (n= 74) bleek de ervaren druk zowel het verband tussen psychische klacht en verzorgingstaken als tussen psychische klacht en gedragsproblemen te verklaren. De auteur concludeert dat interventies om de verzorgers te ondersteunen niet uitsluitend op stressoren in de verzorgingssituatie gericht

moeten worden, maar ook op een vermindering van de ervaren druk door verzorgers, met name niet-partners. Eigenschappen van verzorgers bleken noch de sterkte noch de richting van het verband tussen de ervaren druk en hun psychisch welzijn te beïnvloeden.

Om na te gaan of er sprake was van lichamelijke of verbale agressie onder de verzorgenden werd hen de vraag voorgelegd 'verliest u soms uw geduld?', gevolgd door een aantal subvragen als het antwoord 'ja' luidde. Uit de antwoorden bleek dat 30 procent van de 100 ondervraagde verzorgers verbale agressie meldde en 11 procent lichamelijke agressie met of zonder verbale uitingen. De verzorgers die verbale en/of lichamelijke agressie rapporteerden, zorgden vaker voor een mannelijke dementerende, woonde vaker samen met de patiënt, waren vaker echtgenoten, terwijl de patiënten meer cognitieve stoornissen hadden en meer hulpbehoevend waren. De verzorgers voerden meer taken uit en hadden meer psychische klachten. In de discussie wordt door de auteur gesuggereerd dat verzorgers die verbale en/of lichamelijke agressie meldden, leden aan het 'burn-out syndroom'.

Tenslotte werd nagegaan welke factoren het opnemen van de patiënt in een psychogeriatrisch instituut voorspelden. Hierbij bleek dat de helft van de dementerenden die door een niet-partner werden verzorgd binnen een jaar was opgenomen, terwijl van de patiënten die door een partner werden verzorgd, de helft pas twee jaar na het begin van de studie opgenomen bleek te zijn. In de groep met de niet-partner-verzorgers bleek verzorgingsbehoefte de opname te voorspellen. Bij de dementerenden die door hun partner werden verzorgd, bleek opname na één jaar voorspeld te worden door hun verzorgingsbehoefte, dagverpleging en een hogere opleiding van de verzorger, en na twee jaar door gedragsproblemen en het hebben van thuiszorg bij het begin van de studie.

De uitspraak van de auteur dat het huidige beleid om dementerenden zo lang mogelijk thuis te laten wonen heroverwogen dient te worden, acht ik te boud; deze uitspraak wordt gedaan zonder er andere vormen van ondersteuning zoals casemanagers bij te betrekken. Dat het overlijden van de patiënt niets aan het psychisch welzijn van de verzorger veranderde, geeft in dit geval te denken.

Dit boek is een goed gestructureerde, zeer leesbare en interessante dissertatie. Het blijkt moeilijk voldoende verzorgers in te sluiten. Ook uit

deze dissertatie blijkt dat voor een weloverwogen oordeel onderscheid gemaakt moet worden tussen mannelijke en vrouwelijke verzorgers en tussen partners en niet-partners.

Hoewel de auteur in haar samenvatting stelt dat zij de wijze waarop de proefpersonen zijn geselecteerd voor dit onderzoek een sterk punt acht, ben ik het niet met haar eens. Er was nogal wat uitval en het ging niet om ernstig dementerenden. Evenals de auteur acht ik sterke punten de ontwikkeling van de vragenlijst voor het meten van ervaren druk door de informele zorg, en het longitudinale karakter van de studie, dat echter in Nederland, na de dissertaties van Muskens en Vernooij-Dassen, niet opvallend genoemd kan worden. Minder sterke kanten acht ik:

- Het feit dat psychisch welzijn en psychische klachten niet expliciet omschreven worden, maar meer als een uitvloeisel van de gehanteerde vragenlijsten wordt beschouwd.
- Het feit dat de lichamelijke ziekten van dementerenden (comorbiditeit) en van de verzorgers niet aan bod komen. Door Schure werd bij partners van CVA-patiënten een relatie gevonden tussen lichamelijke toestand en psychisch welzijn.
- Het is jammer dat de auteur zich uitsluitend op vragenlijsten baseert. Die hebben het voordeel van betrouwbaarheid en validiteit. Kwalitatieve methoden zouden bij een dergelijke betrekkelijk kleine groep aangewend kunnen worden om meer exploratieve data te verkrijgen, opdat de gegevens, verkregen uit de instrumenten, nader kunnen worden toegelicht en kansrijke hypothesen kunnen worden ontwikkeld. Het is jammer dat een aanbeveling in deze richting ontbreekt.

Een Nederlandstalig artikel met de belangrijkste conclusies, toegesneden op huisartsen die zich gezinsartsen noemen en, in vele gevallen, ook de huisartsen van de verzorgenden zijn, zou op zijn plaats zijn.

B. Meyboom-de Jong

- 1 Pot AM. Caregivers perspectives. A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly [Dissertatie]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1996.

Reactie

Allereerst ben ik het met de recensente eens dat het te boud is om te stellen dat het huidige beleid om dementerende zolang mogelijk thuis te laten wonen, heroverwogen dient te worden,

zonder hierbij andere vormen van ondersteuning te betrekken. Deze toevoeging is helaas weggefallen in de Nederlandse samenvatting. De Engelse tekst in hoofdstuk 3 en de algemene beschouwing luidt als volgt: '... the current drive to keep dementia patients at home *without additional support* may be to the detriment of their informal caregivers.' Ik ben ervan overtuigd dat ook de recensente zich hierin kan vinden.

Het is jammer dat mijn enthousiasme voor het longitudinale karakter van de studie niet wordt gedeeld. Hoewel er (gelukkig) meer longitudinale studies in Nederland plaatsvinden, ontbreken ze op het gebied van psychische klachten van informele verzorgers van demente ouderen. Door het longitudinale karakter van de studie konden veranderingen in psychische klachten en predictoren van opname worden bepaald. Hiervoor was het noodzakelijk om verzorgers van ernstig, maar ook minder ernstig demente ouderen te selecteren, juist om uitval door overlijden of opname van de demente oudere tegen te gaan. Overigens berusten de hoofdstukken betreffende het ontstaan van psychische klachten en agressie van verzorgers op cross-sectionele gegevens van vrijwel alle 175 geselecteerde verzorgers. In deze groep heeft dus nog geen uitval plaatsgehad.

Wat betreft de minder sterke kanten die worden gesignaleerd: zeker vanuit huisartsgeneeskundig oogpunt kan ik me voorstellen dat het interessant zou zijn om ook onderzoek te doen naar mogelijke lichamelijke ziekten bij dementerenden en hun verzorgers. Het meten van lichamelijke ziekten was echter niet noodzakelijk voor het beantwoorden van mijn vraagstellingen. Wat betreft de kwalitatieve methode: de keuze van een methode berust altijd op een vraagstelling. Ik zou daarom benieuwd zijn naar de soort (kwalitatieve) gegevens waar de recensente behoefte aan heeft om vervolgens de methode van onderzoek te bepalen.

Tenslotte ga ik graag in op de vraag om een Nederlandstalig artikel te schrijven waarin de belangrijkste conclusies toegesneden op huisartsen zijn opgenomen.

Anne Margriet Pot