

Gezinsgelijkenis in contactfrequentie met de huisartsenpraktijk: een retrospectief cohortonderzoek

Mieke Cardol, Peter Groenewegen, Dinny de Bakker, Peter Spreeuwenberg, Liset van Dijk, Wil van den Bosch

Inleiding

Voorlichting van huisartsen aan patiënten om de gezondheid te bevorderen of consultatiepatronen te beïnvloeden kan in tegenpraak zijn met wat patiënten van huis uit hebben meegekregen. Het gezin is een belangrijke sociale context waarin klachten en ziekten ontstaan, blijven bestaan of overgaan. Gezinsleden hebben een gezamenlijke levensstijl en woonomgeving; zij delen veelal opvattingen en gedrag over omgaan met gezondheidsklachten en beïnvloeden zo elkaars zorggebruik.¹⁻⁶ Veel publicaties over gezinsgeneeskunde benadrukken de invloed van moeders op de gezondheid van kinderen,^{1,3} hoewel de invloed van vaders nauwelijks is onderzocht. De neiging van sommige gezinnen om relatief veel gebruik te maken van de gezondheidszorg kan worden toegeschreven aan gezinskenmerken zoals gezinssamenstelling en opvattingen over gezondheid. Eerdere onderzoeken hebben aangetoond dat er gelijkenissen bestaan tussen gezinsleden met betrekking tot incidentie van ziekten⁷ en consultatiepatronen,⁸ terwijl consultatiepatronen in gezinnen ook worden over-

gedragen op volgende generaties.² Meer specifiek betekent dit dat het consulteren van een huisarts voor alledaagse klachten, zoals hoofdpijn of buikpijn, gemakkelijk een rol kan spelen in de overdracht van consultatiepatronen van ouders naar kinderen. Vooral bij niet-ernstige, alledaagse klachten hebben mensen een keus om al dan niet naar de huisarts te gaan.⁹ Daar waar het gaat om preventie, het stellen van een diagnose en behandeling in de huisartsenpraktijk is het belangrijk om te beseffen dat patiënten deel uitmaken van een sociale context die van invloed is op hun prioriteiten, keuzes en handelen.

Publicaties over de invloed van het gezin dateren voornamelijk uit de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw. Daarna wordt het gezin nauwelijks nog benoemd in onderzoek, laat staan dat er rekening mee wordt gehouden in wetenschappelijke analyses. Is het wellicht zo dat individualiseringsprocessen, evidence-based geneeskunde en een meer patiëntgerichte benadering de ideeën over gezinsgeneeskunde hebben verdrongen? Of is de invloed van

Samenvatting

Cardol M, Groenewegen PP, De Bakker DH, Spreeuwenberg P, Van Dijk L, Van den Bosch WJHM. Gezinsgelijkenis in contactfrequentie met de huisartsenpraktijk: een retrospectief cohortonderzoek. *Huisarts Wet* 2005;48(10):490-4.

Inleiding Het gedachtegoed van de gezinsgeneeskunde is op de achtergrond geraakt; er wordt nauwelijks nog gepubliceerd over de invloed van het gezin op het consultgedrag van individuen. Mogelijk heeft dit te maken met maatschappelijke veranderingen of veranderingen binnen gezinnen. In dit artikel onderzoeken wij in hoeverre het gezin nog steeds van invloed is op individuele contactfrequenties met de huisartsenpraktijk.

Methode Retrospectief cohortonderzoek. We maakten gebruik van gegevens van de *Tweede Nationale Studie* (2001, NS2). Hierin werden alle patiëntcontacten met de huisarts gedurende een jaar geregistreerd in 96 praktijken. We includeerden 42.262 gezinnen met kinderen tussen de 2-21 jaar. Multiniveaue-analyse werd gebruikt om de relatie tussen individu, gezin en contactfrequentie met de huisartsenpraktijk te analyseren.

Resultaten Na correctie voor leeftijd en geslacht kon 22% van de variatie in contactfrequenties worden toegeschreven aan gezinsinvloeden. Dit betekent dat contactfrequenties van gezinsleden op elkaar lijken en dat er verschillen zijn tussen de gezinnen.

Bijna 6% van de variatie in contactfrequenties verwijst naar verschillen tussen huisartsenpraktijken en 73% van de variatie verwijst naar verschillen tussen personen. De sterkste correlaties in contactfrequenties vonden we tussen moeders en dochters en tussen kinderen onderling.

Conclusie De gelijkenis in contactfrequenties in gezinnen is van belang voor de praktijk van alledag. De resultaten van dit onderzoek benadrukken dat het gezin niet over het hoofd kan worden gezien als belangrijke context voor hulpzoekgedrag.

NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht: dr. M. Cardol, onderzoeker; prof. dr. P.P. Groenewegen, hoofd onderzoeksafdeling; dr.D.H. de Bakker, hoofd onderzoeksafdeling; P. Spreeuwenberg, statisticus; dr. L. van Dijk, programmaleider; UMC St. Radboud, Nijmegen: prof.dr. W.J.H.M. van den Bosch, hoogleraar huisartsgeneeskunde.

Mogelijke belangenverstremgeling: niets aangegeven.

Correspondentie: m.cardol@nivel.nl

Dit artikel is een bewerkte vertaling van Cardol M, Groenewegen PP, De Bakker DH, Spreeuwenberg P, Van Dijk L, Van den Bosch W. Shared help-seeking behaviour within families: a retrospective cohortstudy. *BMJ* 2005;330:882-4. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Het onderzoek werd gefinancierd door het ZonMW/NHG-programma Alledaagse ziekten.

het gezin op het zorggebruik van het individu verminderd?

Individualisering houdt in dat opvattingen en gedrag steeds meer zijn gebaseerd op persoonlijke keuzes en minder afhankelijk zijn van tradities en sociale instituties zoals het gezin.¹⁰ Dit kan hebben geleid tot een verminderde invloed van het gezin op het handelen van individuen: gezinsleden zijn meer autonoom en de opvoeding is minder restrictief en controlerend dan enkele tientallen jaren geleden.¹¹ Recente onderzoeken hebben laten zien dat de rol van kinderen in het gezin is veranderd: zij spelen een meer actieve rol in de interactie met volwassenen en begrijpen meer van concepten van ziekte en gezondheid dan tot nu toe werd verondersteld.^{12,13} Ook evidence-based geneeskunde en een patiëntgerichte benadering zijn primair gericht op het individu, wat een andere benadering is dan de systeemtheorie waaruit de gezinsgeneeskunde is ontstaan.¹⁴ Daarbij is de samenstelling van gezinnen veranderd en dit kan gevolgen hebben gehad voor de wederzijdse beïnvloeding van attitudes en consultatiegedrag. Eenoudergezinnen komen nu meer voor in Nederland; ouders zijn (of één van hen is) niet altijd de biologische ouder(s) en het komt vaker voor dat beide ouders werken. Ouders hebben het druk met vele taken tegelijkertijd. Toch kan de gezinsinvloed op contactfrequenties ook zijn toegenomen omdat er in de huidige kleinere gezinnen meer tijd en aandacht kan zijn voor alle gezinsleden; tegenwoordig bestaat slechts 20% van de gezinnen met kinderen uit ouder(s) met meer dan 2 kinderen.¹⁵

In dit artikel gaan we na in hoeverre het gezin in de 21e eeuw nog van invloed is op individuele contactfrequenties met de huisartsenpraktijk.

Methodie

We maakten gebruik van gegevens van de *Tweede Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk* (NS2).¹⁶ In de NS2 werden alle contacten met patiënten gedurende een jaar (2001) geregistreerd in 104 huisartsenpraktijken in Nederland. In totaal deden 195 huisartsen mee en 385.461 ingeschreven patiënten. Acht praktijken werden geëxcludeerd, met name vanwege technische problemen met de registratie. Aanvullende analyse liet zien dat deze praktijken niet verschilden van de geïnccludeerde praktijken in termen van praktijkgrootte, praktijkvorm en stedelijkheid van de lokalisatie van de praktijk.

Een gezin werd gedefinieerd als een huishouden met minimaal één ouder en één kind die bij dezelfde praktijk staan ingeschreven. We selecteerden gezinnen met één of meer kinderen tot en met 21 jaar. De minimumleeftijd van de kinderen werd gesteld op 2 jaar, omdat kinderen onder de 2 jaar ook naar het consultatiebureau gaan en dit de resultaten zou kunnen beïnvloeden. We selecteerden alleen huisartscontacten waarin patiënten met nieuwe klachten bij de huisarts kwamen (eerste contacten), omdat dit de contacten zijn waarin het initiatief van patiënten het duidelijkst is.

Verder hielden we in de analyse rekening met de huisartsenpraktijk als context. We deden dit niet alleen om de gezinsinvloed

Wat is bekend?

- ▶ Vanuit de gezinsgeneeskunde weten we dat kenmerken van de gezinsachtergrond consultatiepatronen beïnvloeden.
- ▶ Opvallend is echter dat in huidige onderzoeken naar consultatiegedrag het gezin niet meer wordt genoemd. Mogelijk heeft dit te maken met veranderingen in de maatschappij en in gezinnen.

Wat is nieuw?

- ▶ Ondanks veranderingen in de maatschappij en in gezinnen zijn er nog steeds gelijkenissen in consultatiegedrag in gezinnen: bijna een kwart van de verschillen in contactfrequenties tussen personen verwijst naar gezinsinvloeden.
- ▶ De sterkste correlaties worden nog steeds gevonden tussen moeders en kinderen, maar ook de invloed van vaders speelt een rol.
- ▶ De mechanismen selectie, socialisatie en gedeelde omstandigheden moeten verder worden onderzocht omdat zij gezinsgelijkenissen kunnen verklaren. In de praktijk kunnen deze mechanismen als kader dienen voor een gezinsanamnese.

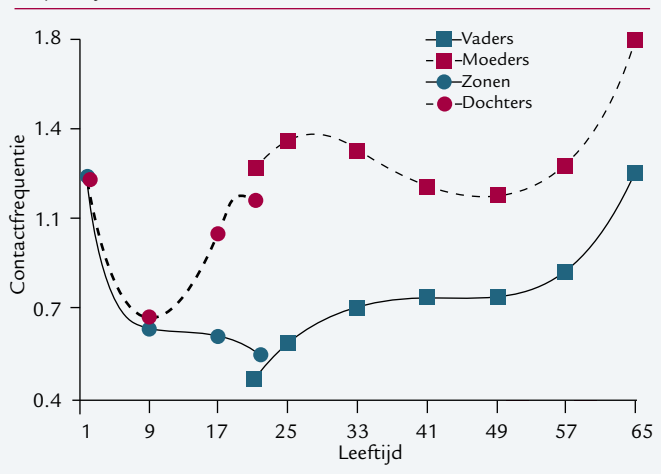
juist te kunnen schatten, maar ook om na te gaan in hoeverre de praktijk van invloed is op contactfrequenties van patiënten.

De context was dus onderdeel van de analyse, omdat de context beïnvloedt wat mensen willen en kunnen doen. Multiniveau-analyse maakt het mogelijk om de impact van het gezin op individuele contactfrequenties te analyseren terwijl rekening wordt gehouden met een andere belangrijke context inzake contactfrequenties: de huisartsenpraktijk. Multiniveau-analyse is een statistische techniek voor gegevens die hiërarchisch zijn (patiënten in gezinnen in praktijken), waarbij een standaard regressieanalyse (één niveau) wordt uitgebreid tot meerdere niveaus. De variantie in contactfrequenties wordt opgedeeld in een deel dat kan worden toegeschreven aan verschillen tussen individuen, een deel dat verschillen tussen gezinnen betreft en een deel dat gaat over verschillen tussen praktijken.¹⁷ De totale variantie is gelijk aan de som van de variantie van de drie niveaus: individu, gezin en huisartsenpraktijk.

De gezinsinvloed destilleerden we als volgt. Ten eerste berekenden we de hoeveelheid variantie op gezinsniveau in frequentie van eerste contacten met de huisartsenpraktijk. Meer gezinsinvloed resulteert in meer variantie op gezinsniveau, wat betekent dat er meer verschillen zijn tussen gezinnen en meer gelijkenissen binnen gezinnen in contactfrequenties met de huisartsenpraktijk. Deze eerste analyse deden we in twee stappen. We berekenden het percentage variantie over ouders en kinderen en herhaalden de analyse alleen voor de kinderen omdat een analyse met alleen kinderen gezinsinvloeden nog duidelijker maakt.

Ten tweede berekenden we met behulp van correlatiecoëfficiënten de mate van gezinsinvloed in relaties tussen ouders en kinderen. Contactfrequenties zijn meestal niet normaal verdeeld, het zijn 'telgegevens' in plaats van continue gegevens en ze zijn meestal erg scheef verdeeld. Daarom gebruikten we een Poisson-verdeling in de multiniveau-analyse.¹⁸ Verder is het bekend dat frequenties

Figuur Relatie tussen frequentie van eerste contacten en leeftijd en geslacht van patiënten gecorrigeerd voor invloeden van gezin en huisartsenpraktijk



van eerste contacten verschillen naar leeftijd en geslacht (figuur). Om rekening te kunnen houden met de niet-lineaire relatie tussen contactfrequentie en leeftijd en geslacht, onderzochten we voor vier groepen apart (vader, moeder, zoon, dochter) het leeftijdseffect.

Resultaten

Tabel 1 toont de samenstelling van de onderzoekspopulatie. Ongeveer 42.000 gezinnen met thuiswonende kinderen tussen de 2 en 21 jaar werden in het onderzoek ingesloten: in totaal 160.926 personen. Bijna 18% van de gezinnen was een eenoudergezin. Ongeveer 1% van de gezinnen bestond uit driegeratiegezinnen, gezinnen met ouders van hetzelfde geslacht of andersoortige samenlevingsvormen met kinderen. Gemiddeld waren er 2 kinderen per huishouden, met een maximum van 11.

Gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht clustert 6% van de variantie in contactfrequenties op het niveau van de huisartsenpraktijken. Dit betekent dat gelijkenissen in contactfrequenties van gezinnen verschillen tussen praktijken. Ongeveer 18% van de variantie in contactfrequenties kan worden toegeschreven aan gezinsinvloed en 76% van de variantie verwijst naar verschillen tussen personen. Een analyse met alleen gegevens van de kinderen laat zien dat

ongeveer 22% van de variantie wordt toegeschreven aan gezinsinvloeden, 6% van de variantie clustert op praktijkniveau en 73% van de variantie verwijst naar individuele verschillen tussen kinderen in gezinnen. Met andere woorden: meer dan 20% van de verschillen in het aantal eerste contacten met de huisartsenpraktijk tussen personen verwijst naar gelijkenissen binnen gezinnen.

Tabel 2 laat de correlaties zien in contactfrequenties van gezinsleden naar geslacht en generatie. De sterkste correlaties bestaan in de contactfrequenties van moeders en kinderen en tussen kinderen onderling. De correlatie in contactfrequenties van vaders en kinderen is ongeveer gelijk aan die tussen ouders: lager, maar toch substantieel.

De correlatie in contactfrequenties van de ouders laat zien dat gelijkenissen tussen gezinsleden niet alleen kunnen worden toegeschreven aan genetische factoren.

Beschouwing

Bijna alle Nederlanders die niet zijn opgenomen in een instelling, staan ingeschreven in een huisartsenpraktijk en gezinsleden van jonge gezinnen staan meestal in dezelfde praktijk ingeschreven. Huisartsenpraktijken zijn daarom een goede bron van informatie voor consultpatronen van gezinnen. Een nadeel is dat we in dit onderzoek gezinnen onder andere definieerden op basis van inschrijving in dezelfde huisartsenpraktijk. Wanneer één van de ouders of kinderen niet in dezelfde praktijk staat ingeschreven, behoort die in ons bestand niet tot het gezin. Het percentage eenoudergezinnen en het gemiddeld aantal kinderen per gezin komt echter goed overeen met landelijke cijfers (CBS: eenoudergezin 16,7% in 2001; gemiddeld 2 kinderen per gezin).

Dit onderzoek toont aan dat gezinnen nog steeds een belangrijke sociale context zijn voor zorggebruik in relatie tot de huisartsenpraktijk. Zoals verwacht zijn verschillen tussen personen de belangrijkste reden voor verschillen in het aantal eerste contacten, maar een substantieel deel van de verschillen tussen personen is toe te schrijven aan verschillen tussen gezinnen waarin mensen functioneren. Verschillen in contactfrequenties tussen personen zijn dus minder individueel bepaald dan in veel onderzoek wordt verondersteld. De resultaten laten zien dat het gedachtegoed van de gezinsgeneeskunde nog steeds actueel is, wat direct de vraag oproept waarom het gezin nauwelijks nog aan de orde komt in gezondheidsonderzoek. Wij pleiten ervoor om het gezin weer op de agenda te zetten.

Mogelijke verklaringen

Hoe komt het dat gezinsleden op elkaar lijken in hun contactfrequentie met de huisartsenpraktijk? Drie mechanismen kunnen dat mogelijk verklaren: selectie, socialisatie en gedeelde omstandigheden. Selectie verwijst naar homoge-

Tabel 1 Samenstelling van de onderzoekspopulatie (n=160.926)

	n	Gemiddelde	%
Huisartsenpraktijken	96		
Gezinnen met kinderen in praktijken	42.262		
Gemiddeld aantal gezinnen per praktijk (bereik)		440 (152-1366)	
Ouders in gezinnen	77.727		
Eenoudergezinnen			17,9
Gemiddelde leeftijd (SD)		40,3 (7,0)	
Gemiddelde contactfrequentie van eerste contacten (SD; bereik)		1,4 (1,7; 0-33)	
Kinderen in gezinnen	83.199		
Gemiddelde leeftijd (SD)		10,5 (5,3)	
Gemiddelde contactfrequentie van eerste contacten (SD; bereik)		1,1 (1,4; 0-17)	
Gemiddeld aantal kinderen per gezin (SD; bereik)		2,0 (0,9; 1-11)	

Tabel 2 Correlaties in contactfrequenties van eerste contacten met de huisartsenpraktijk gecorrigeerd voor geslacht en leeftijd (n=160.926)

	Vader	Moeder	Zoon
Moeder	0,30		
Zoon	0,32	0,46	
Dochter	0,30	0,49	0,48

niteit van achtergrondkenmerken waardoor gelijkenissen kunnen ontstaan, zoals genetische overdracht van (kwetsbaarheid voor) ziekte en stressreacties. Een andere vorm van selectie leidt tot gelijkenissen tussen huwelijkspartners: 'soort zoekt soort' met als gevolg homogeniteit van achtergrondkenmerken. Het lijkt er op dat gezonde mensen gezonde partners selecteren.¹⁹

Socialisatie verwijst naar een meer geleidelijk proces waardoor mensen op elkaar gaan lijken. Volwassenen worden in hun consultgedrag het meest beïnvloed door hun partners.²⁰ Kinderen leren van hun ouders opvattingen, ideeën, waarden en gedrag door opvoeding en door observatie, en vice versa leren ouders van hun kinderen. Vervolgens passen zij opvoedingspraktijken hierop aan.^{21,22} Consultgedrag is dus ten dele aangeleerd gedrag en gelijkenissen tussen kinderen zijn waarschijnlijk groter dan gelijkenissen tussen ouders omdat bij de kinderen zowel genetische selectie als socialisatie een rol speelt. Gezinnen worden meestal gezien als de ideale context voor (primaire) socialisatie. Vergeleken met school of vriendengroepen omvat socialisatie in het gezin veel verschillende situaties en gewoonten; gezinsrelaties zijn hecht en gezinsleden leven jarenlang samen in een informele veilige setting.²³

Ten slotte delen gezinsleden ook fysieke, economische en sociale omstandigheden die gepaard kunnen gaan met specifieke 'bedreigingen' van de gezondheid of juist mogelijkheden voor het handhaven of bevorderen van een goede gezondheid. Gezinnen met kinderen wonen bijvoorbeeld in dezelfde buurt, in hetzelfde huis; infecties kunnen gemakkelijk van de één op de ander worden overgedragen.

Verder delen ouders en kinderen meestal ook de context van de huisartsenpraktijk. In dit onderzoek vonden we dat 6% van de variantie in frequentie van eerste contacten verwijst naar verschillen tussen praktijken. Huisartsen verschillen in de patiënten die ze 'aantrekken' en huisartsen beïnvloeden bewust en onbewust het consultatiegedrag van patiënten, waardoor er mogelijk verschillen tussen praktijken bestaan.

Rekening houden met de context

Met dit onderzoek beschrijven wij de relatie tussen individu, gezin en contactfrequenties met de huisartsenpraktijk. Het zoeken naar verklaringen voor de gevonden gelijkenissen in hulpzoekgedrag zal een volgende stap zijn in ons onderzoek. Voorzover wij weten, zijn gelijkenissen binnen families niet eerder onderzocht met multiniveau-analyse. Multiniveau-analyse is relatief onbekend in gezondheidszorgonderzoek, maar wint terrein waar men individuele kenmerken wil analyseren terwijl rekening moet worden gehouden met een context. In ons onderzoek konden we met behulp van multiniveau-analyse vaststellen in welke mate prak-

tijken invloed hebben op individuele contactfrequenties, terwijl we tegelijkertijd de invloed van het gezin konden inschatten. Wanneer geen rekening wordt gehouden met een contextueel niveau zoals het gezin of de huisartsenpraktijk zal de variantie op het niveau van het individu worden overschat omdat de variantie door de contexten zal worden toegeschreven aan het individu.

De invloed van de huisartsenpraktijk op individuele contactfrequenties is gering in vergelijking met die van het gezin, maar dit betekent niet dat huisartsen geen invloed kunnen uitoefenen op het gezin of het individu.

Gezinsgeneeskunde

Dit onderzoek ondersteunt de opvatting dat interventies gericht op het gezin soms effectiever kunnen zijn dan interventies gericht op individuen; informatie over de context van het gezin kan een ander licht werpen op preventiestrategieën, behandeling of herstel.¹⁴ In de praktijk kunnen bovenstaande mechanismen (selectie, socialisatie, gedeelde omstandigheden) mogelijk dienen als kader voor een gezinsanamnese. Uit ander onderzoek blijkt dat het in de praktijk niet zo makkelijk is als het in theorie lijkt om biomedische kennis en een gezinsbenadering te integreren; gezinsgeneeskunde en biomedische geneeskunde zijn namelijk uit verschillende tradities ontstaan.^{14,24} Training kan helpen een brug te slaan tussen concepten en vaardigheden. Ook ingebouwde signalen in het elektronisch medisch dossier die de aandacht van de huisarts trekken als er op een geaggregeerd gezinsniveau opvallende bevindingen zijn, zouden kunnen helpen een gezinsbenadering te integreren in het huidige werk. In landen waar huisartsen geen poortwachter zijn, zullen zij minder mogelijkheden hebben om inzicht te krijgen in gezinspatronen van ziekte en consultatiegedrag. Minder effectieve behandelstrategieën kunnen het gevolg zijn.

Literatuur

- 1 Mechanic D. The influence of mothers on their children's health attitudes and behavior. *Pediatrics* 1964;33:444-53.
- 2 Huijgen FJA. Family medicine; the medical life history of families. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt, 1978.
- 3 Litman TL. The family as a basic unit in health and medical care: a social-behavioral overview. *Soc Sci Med* 1974;8:495-519.
- 4 Schor E, Starfield B, Stidley C, Hankin J. Family health. *Med Care* 1987;25:616-26.
- 5 Wilcox-Gok VL. Sibling data and the family background influence on child health. *Med Care* 1983;21:630-8.
- 6 Van de Bosch WJHM. Epidemiologische aspecten van morbiditeit bij kinderen [Proefschrift]. Universiteit Nijmegen, 1992.
- 7 Hippisley-Cox J, Coupland C, Pringle M, Crown N, Hammersley V. Married couples' risk of same disease: cross sectional study. *BMJ* 2002;325:636-40.
- 8 Starfield B, Katz H, Gabriel A, Livingstone G, Benson P, Hankin J, et al. Morbidity in childhood; a longitudinal view. *N Engl J Med* 1984;310:824-9.
- 9 Stewart P, O'Dowd T. Clinically inexplicable frequent attenders in general practice. *Br J Gen Pract* 2002;52:1000-1.
- 10 Ester P, Halman L, De Moor R. Value shifts in western societies. In: Ester P, Halman L, De Moor R. *The individualizing society: value change in Europe and North America*. Tilburg: Tilburg University Press, 1993:1-20.
- 11 De Swaan A. In care of the state: health care, education, and welfare

- in Europe and the USA in the modern area. Cambridge: Polity Press, 1988.
- 12 Elbers E, Maier R, Hoekstra T, Hoogsteder M. Internalization and adult-child interaction. *Learning and Instruction* 1992;2:101-18.
 - 13 Tates K, Meeuwesen L. 'Let mum have her say': turntaking in doctor-parent-child communication. *Patient Educ Couns* 2000;40:151-62.
 - 14 Campbell TL, Culpepper L. Family medicine. In: Jones R, Britten N, Culpepper L, Gass D, Grol R, Mant D, et al. *Oxford textbook of primary medical care* (Vol. 1). Oxford: Oxford University Press, 2004:299-309.
 - 15 Alders M. Demografie van gezinnen. *Bevolkingstrends: Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland* 2003;51:31-4.
 - 16 Schellevis FG, Westert GP, De Bakker DH, Groenewegen PP, Van der Zee J, Bensing JM. De tweede Nationale studie naar ziekten en verichtingen in de huisartsenpraktijk: aanleiding en methoden. *Huisarts Wet* 2003;46:7-11.
 - 17 Leyland AH, Groenewegen PP. Multilevel modeling and public health policy. *Scand J Public Health* 2003;31:267-74.
 - 18 Snijders TAB, Bosker RJ. *Multilevel analysis; an introduction to basic and advanced multilevel modelling*. London: Sage, 1999:234-8.
 - 19 Monden C. *Education, inequality and health* [Proefschrift]. Universiteit Nijmegen, 2003.
 - 20 Cornford CS, Cornford HM. 'I'm only here because of my family.' A study of lay referral networks. *Br J Gen Pract* 1999;49:617-20.
 - 21 Cunningham M. The influence of parental attitudes and behaviors on children's attitudes toward gender and household labor in early adulthood. *J Marriage Fam* 2001;63:111-22.
 - 22 Whiteman SD, McHale SM, Crouter AC. What parents learn from experience: the first child as a first draft? *J Marriage Fam* 2003;65:608-21.
 - 23 Parcel TL, Dufur MJ. Capital at home and at school: effects on child social adjustment. *J Marriage Fam* 2001;63:32-47.
 - 24 Launer J, Lindsey C. Training for systematic general practice: a new approach from the Tavistock clinic. *Br J Gen Pract* 1997;47:453-6.

Zorgbehoeften en zorgproblemen: het perspectief van terminale patiënten en hun naasten

Ireen Proot

Samenvatting

Proot IM. *Zorgbehoeften en zorgproblemen: het perspectief van terminale patiënten en hun naasten*. *Huisarts Wet* 2005;48(10):494-9.

Doel en opzet Dit artikel beschrijft een deel van de resultaten uit een groter kwalitatief onderzoek bij thuisverblijvende terminale patiënten en hun mantelzorgers. We hielden diepte-interviews met dertien terminale patiënten (gemiddelde leeftijd 65 jaar) en dertien naasten (gemiddelde leeftijd 51 jaar).

Resultaten Terminale patiënten blijken er vooral waarde aan te hechten dat zij de regie kunnen (blijven) voeren over hun leven en hun gezondheid, voorzover dat mogelijk is, en over zaken die hun naaste(n) betreffen. Tegelijkertijd echter hebben patiënten in de terminale fase veel steun van anderen nodig. Diverse factoren, bijvoorbeeld sociale steun en fysieke problemen, beïnvloeden het vermogen om de regie te behouden. Adequate steun bevordert dit vermogen.

De mantelzorgers van terminale patiënten bevinden zich in een kwetsbare positie. Zorglast, belemmering van de eigen activiteiten, angst, onzekerheid, eenzaamheid, confrontatie met de dood en gebrek aan steun van naasten en professionals vergroten deze kwetsbaarheid. Daarentegen neemt hun kwetsbaarheid juist af wanneer zij kunnen doorgaan met eigen activiteiten, hoop koesteren, controle hebben over het eigen leven, tevreden-

heid ervaren over de zorg die zij geven en kunnen rekenen op de steun van naasten en professionals. Mantelzorgers hebben behoefte aan instrumentele, emotionele en informatieve steun van naasten en professionals.

Universiteit Maastricht, Instituut voor Gezondsethiek, Postbus 616, 6200 MD Maastricht: dr. I.M. Proot, senioronderzoeker.

Correspondentie: i.proot@ige.unimaas.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een bewerkte en verkorte weergave van een eerder gepubliceerd hoofdstuk: Proot IM. *Zorgbehoeften en zorgproblemen van thuisverblijvende terminale patiënten en hun naasten*. In: Verkerk M, Hartough R, redactie. *Ethiek en palliatieve zorg*. Assen: Van Gorcum; 2003. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

Introductie

In de discussie rond goed sterven speelt onderzoek naar de opvattingen en ervaringen van patiënten een ondergeschikte rol. Tot dusverre richtte veel onderzoek op dit terrein zich op de zorgverleners, onder andere omdat het deelnemen aan een onderzoek belastend is voor terminale patiënten. Een interview over de eigen situatie en over de verwachtingen die zij hebben ten aanzien van zichzelf en anderen, kan voor deze patiënten fysiek en emotioneel zwaar zijn. Toch is het van groot belang om te weten hoe patiënten en mantelzorgers hun eigen situatie ervaren.