

Gepubliceerd in 1995, no. 10">

Ondersteuning van familieleden vandeementerende ouderen: de effecten

door P. Cuijpers en H. Nies

Gepubliceerd in 1995, no. 10

Samenvatting

In de afgelopen jaren zijn diverse hulpverleningsmethodieken ontwikkeld om centrale verzorgers van dementerende ouderen te ondersteunen. In deze bijdrage wordt een overzicht gegeven van de wetenschappelijke effectstudies die naar deze methodieken uitgevoerd zijn. Het blijkt dat relatief weinig effectonderzoek is uitgevoerd en dat het beperkt is gebleven tot ondersteuningsgroepen, respijtzorg en psychotherapeutische hulpverlening. Uit de studies komt naar voren dat curatief georiënteerde hulpverlening op effectieve wijze in staat is ernstige psychische problemen bij verzorgers te verhelpen. Preventieve interventies die niet gericht worden ingezet, blijken geen of slechts geringe effecten te hebben. Het niet vinden van omvangrijke effecten van de meer preventief georienteerde interventies kan echter veroorzaakt worden door de belangrijke methodologische problemen en de beperkte reikwijdte van het onderzoek.

Inleiding

Door de dubbele vergrijzing zal het aantal dementerende ouderen de komende decennia fors toenemen. Ongeveer twee derde van alle matig tot ernstig dementerenden wordt thuis door familieleden verzorgd. Doorgaans is er in de thuissituatie één persoon die de verantwoordelijkheid voor de zorg voor een dementerende draagt (Duijnste 1992). Meestal neemt de partner deze taak op zich, of als deze niet beschikbaar is een volwassen dochter van de dementerende. Deze centrale verzorgers worden geconfronteerd met een scala van (mogelijke) gedragsproblemen die samenhangen met de geestelijke achteruitgang van de dementerende, zoals agressie, nachtelijke onrust, zwerfgedrag en decorumverlies. Tegelijk zijn zij verwickeld in een anticiperend rouwproces, doordat zij de persoonlijkheid van de dementerende steeds verder zien afbrokkelen (Van de Ven en Hectors 1983). Vaak ook neemt het aantal sociale contacten fors af. Verzorgers van dementerenden lopen een verhoogd risico om psychische problemen te krijgen; zij kampen nogal eens met depressiviteit, een verslechterde gezondheid, chronische moeheid en een sociaal isolement (Peute 1988).

In deze bijdrage wordt ingegaan op de verschillende doelstellingen die met interventies gericht op familieleden kunnen worden nagestreefd. Daarna wordt een overzicht gegeven van de interventies die in Nederland ontwikkeld zijn. Vervolgens wordt het effectonderzoek beschreven. Daarbij komen het onderzoek naar ondersteuningsgroepen, respijtzorg en individuele hulpverlening aan bod. Ten slotte worden enige conclusies getrokken.

Doelstellingen van interventies

Bij veel interventies gericht op familieleden van dementerenden zijn de doelstellingen niet duidelijk (Cuijpers 1993) en wordt er impliciet van uitgegaan dat de belasting van familieleden van dementerende ouderen op zichzelf voldoende reden is om daar interventies vanuit de gezondheidszorg op te richten. De familieleden lijken een nieuwe cliëntenpopulatie te worden. Een interventie vanuit de gezondheidszorg is echter pas voldoende gelegitimeerd als een relatie van de belasting met (geestelijke) gezondheid aangetoond, danwel redelijkerwijs verondersteld kan worden.

De belasting van familieleden van dementerenden is vanuit de optiek van de gezondheidszorg op vier wijzen van belang (vergelijk Peute 1988). Ten *eerste* kan men het verhoogde risico om ernstige psychische problemen te krijgen, zien als een legitimatie voor preventieve interventies gericht op het voorkómen van deze problematiek. Voorbeelden van dergelijke preventieve interventies zijn ondersteuningsgroepen voor familieleden en respijtzorg.

Ten *tweede* zijn er familieleden voor wie de last van de zorg mede oorzaak is van ernstige psychische problemen bij hen zelf. Er zijn gerichte, curatieve interventies nodig om deze problemen op te lossen. Doel van deze interventies is het bieden van hulp bij deze problematiek. Deze curatief georiënteerde hulp wordt doorgaans geboden in de vorm van individuele of systeemgerichte hulpverlening.

Ten *derde* zijn er familieleden bij wie de belastbaarheid overschreden dreigt te worden of overschreden is. Als gevolg daarvan moet de betrokken oudere in een instituut opgenomen worden of is een forse hoeveelheid professionele thuiszorg nodig. Deze situatie legitimeert preventieve interventies die erop gericht zijn het (wankel) evenwicht in de thuissituatie te bewaren en opname te voorkomen. Preventieve interventies, zoals ondersteuningsgroepen en respijtzorg, maar ook curatieve hulpverlening hebben vaak opnamevoorkoming als secundaire doelstelling.

Direct aan het voorgaande gerelateerd is een *vierde* doel van interventies. Door de familieleden als het ware bij te scholen in zorgvaardigheden kan de kwaliteit van de zorg voor de dementerende verbeterd worden. Ook dit is vaak een secundair doel bij preventieve en curatieve interventies.

Soorten interventies

Interventies gericht op verzorgers van dementerende ouderen kan men onder andere indelen naar doelen, doelgroep, inhoud en spreiding (Cuijpers 1994). Om een indruk te geven van de verschillende soorten interventies die ontwikkeld zijn, maken we een onderscheid tussen algemene vormen van ondersteuning en vormen die specifiek gericht zijn op de familieleden. Op algemene vormen van ondersteuning kunnen alle ouderen een beroep doen, los van de vraag of betrokkene thuis voor een dementerende zorgt. Het gaat hier om 'gewone' voorzieningen, zoals de huisarts, de wijkverpleging, de gezinsverzorging, de RIAGG-ouderenzorg, het gecoördineerd ouderenwerk en vrijwilligersdiensten. Vanaf het eind van de jaren zeventig zijn er ook ondersteuningsvormen ontwikkeld die specifiek gericht zijn op familieleden van dementerenden. Uitgaande van de inhoud kunnen we grofweg twee categorieën onderscheiden.

1. Informatie, advies en emotionele steun

Ondersteuningsgroepen voor familieleden van dementerenden. Deze ondersteuningsgroepen zijn preventief georiënteerd en zijn er primair op gericht te voorkomen dat de belastende situatie van familieleden uitmondt in ernstige psychische problematiek. Soms wordt ook verbetering van de kwaliteit van zorg voor de dementerende nagestreefd. Een deel van de deelnemers aan deze groepen is (nog) niet of slechts weinig belast door de zorg (Cuijpers 1993). Bij hen wordt gepoogd te voorkomen dat er ernstige problematiek ontstaat. Anderen zijn wel reeds zwaar belast en kampen met ernstige psychische problematiek. Bij hen worden vooral belastingvermindering en verbetering van de geestelijke gezondheid nagestreefd. De ondersteuningsgroepen, die vooral vanaf het midden van de jaren tachtig in de meeste regio's regelmatig georganiseerd worden, omvatten doorgaans zes tot tien wekelijkse bijeenkomsten (Cuijpers en Simons 1992). In de groepsbijeenkomsten wordt informatie gegeven over dementie. Verder krijgen deelnemers de gelegenheid ervaringen en emoties uit te wisselen, en krijgen zij adviezen over hoe probleemsituaties te hanteren. Per groep nemen zes tot tien partners, kinderen en andere verzorgers deel. De meeste ondersteuningsgroepen worden vanuit een samenwerkingsverband georganiseerd, waarin vrijwel altijd een RIAGG participeert, en vaak ook kruisverenigingen, gecoördineerd ouderenwerk, maatschappelijke dienstverlening en verpleeghuizen.

Informatie- en themabijeenkomsten over dementie en hulpverleningsmogelijkheden. In veel regio's worden met een zekere regelmaat themabijeenkomsten georganiseerd voor familieleden van dementerenden (Cuijpers 1994). In deze bijeenkomsten, waaraan grote groepen familieleden kunnen deelnemen, wordt doorgaans uitsluitend informatie over het ziektebeeld gegeven en kunnen bezoekers vragen stellen en informatiematerialen aanschaffen. De bijeenkomsten worden georganiseerd door verpleeghuizen, RIAGG's, kruisverenigingen en instellingen voor gecoördineerd ouderenwerk.

Schriftelijke voorlichtingsmaterialen. Vele instellingen (RIAGG's, verpleeghuizen, kruisverenigingen, gecoördineerd ouderenwerk, de landelijk werkende Alzheimer Stichting) hebben informatiebrochures samengesteld gericht op familieleden van dementerenden.

Telefonische ondersteuning. Sinds enige tijd bestaat er een landelijk werkende telefonische hulpdienst (gekoppeld aan de Alzheimer Stichting), gericht op familieleden van dementerenden. Deze is erop gericht informatie, advies en emotionele steun te geven.

2.Respijtzorg

Hierbij gaat het om vormen van ondersteuning van familieleden waarbij een deel van de zorg wordt overgenomen. Men kan daarbij een onderscheid maken tussen respijtzorg buitenshuis en respijtzorg thuis (Visser en Cornel 1993). Respijtzorg is doorgaans vooral preventief van aard. Doelstellingen zijn lastenverlichting van de thuisverzorgers en voorkómen van een opname, en daarnaast onder andere behandeling van de dementerende.

Respijtzorg buitenshuis. Dit zijn hulpvormen waarbij de dementerende een aantal aaneengesloten uren overdag, 's avonds of 's nachts buitenshuis opgevangen wordt. In een groot aantal verpleeghuizen bestaat de mogelijkheid tot psychogeriatrische dagbehandeling of dagopname, bedoeld voor patiënten die intensieve verpleging nodig hebben. Patiënten gaan een aantal dagdelen per week overdag naar het verpleeghuis, waar zij verpleegd, behandeld en verzorgd worden. De termen dagopvang en dagverzorging worden in de praktijk door elkaar gebruikt (Nies 1992). Doorgaans zijn deze voorzieningen niet specifiek bedoeld voor dementerende ouderen maar voor ouderen in het algemeen. Wel nemen licht- dementerenden regelmatig deel. Andere vormen van respijtzorg buitenshuis zijn nachtopvang, vakantieopname,

crisisopname, intervalopname en deeltijdopname. Sinds enige tijd bestaan er ook vakantieoord en logeerhuizen voor familieleden van dementerenden.

Respijtzorg thuis. Dit zijn hulpvormen waarbij iemand bij de dementerende thuis komt 'oppassen'. Daarbij zijn met name de 'oppasdiensten' voor dementerenden van belang, van waaruit een vrijwilliger, al dan niet tegen vergoeding, bij de dementerende gaat oppassen, zodat de verzorger wat tijd voor zichzelf heeft en buitenshuis ontspanning kan zoeken. Soms zijn deze diensten organisatorisch zelfstandig, soms ook zijn zij aangehaakt bij een grotere vrijwilligersorganisatie, een RIAGG of een verpleeghuis.

Een tussenvorm tussen algemene en specifieke ondersteuning is de psychosociale hulpverlening aan verzorgers met psychische problemen. Deze hulpverlening wordt vanuit algemene hulpverleningsinstellingen geboden aan individuele cliënten (bijvoorbeeld vanuit Riagg's, verpleeghuizen of maatschappelijke dienstverlening). Het gaat daarbij soms om specifieke vormen van hulpverlening die speciaal voor familieleden ontwikkeld zijn.

Onderzoek naar de effecten van interventies

Zowel over ondersteuningsgroepen als over respijtzorg, en in iets mindere mate ook over individuele hulpverlening aan verzorgers van dementerende ouderen, is veel gepubliceerd. Meestal gaat het om praktijkverslagen, waarin wel aandacht aan evaluatie is besteed, maar waarin geen gebruik is gemaakt van gestandaardiseerde meetinstrumenten, een controlegroep of at random toewijzing van respondenten aan onderzoekscondities.

Uit de evaluaties in de praktijkverslagen van de interventies blijkt dat de deelnemende verzorgers zelf zeer positief zijn. Deelnemers beschouwen ondersteuningsgroepen als informatief, nuttig en betekenisvol, en er wordt regelmatig melding gemaakt van hoge waarderingen, een actieve participatie, een bijna perfecte opkomst en een behoefte bij deelnemers om ook na afloop bij elkaar te blijven komen (zie Toseland en Rossiter 1989; Cuijpers 1993). Uit de praktijkverslagen over respijtzorg (bijvoorbeeld Buelow en Conrad 1992; Adler e.a. 1993; Larkin en Hopcroft 1993) blijkt dat het welbevinden van verzorgers verbetert, dat de emotionele spanningen verminderen en dat men de zorg beter aankan. Verzorgers ervaren de respijtzorg als een opluchting, een bevrijding van een zware last, en men heeft meer tijd om op adem te komen (Nies 1986; Tester 1989; Stolker en Nies 1993; Cuijpers 1994). (Quasi-)experimenteel onderzoek is echter in het geheel niet zo eenduidig over de effecten.

Om de effectstudies op te sporen waarin wel gebruik is gemaakt van een controlegroep en toevallige toewijzing van respondenten over de condities, werd een systematische literatuurstudie uitgevoerd naar elk van de drie interventievormen. In totaal werden er voor de drie interventies samen zes quasi-experimentele (met controlegroep, maar zonder at random toewijzing aan de onderzoekscondities) en negen experimentele studies gevonden (zowel met controlegroep als at random toewijzing). Het meest onderzocht zijn de ondersteuningsgroepen (zes experimentele en drie quasi-experimentele studies), gevolgd door respijtzorg (twee experimentele en twee quasi-experimentele studies) en individuele hulpverlening (vier experimentele studies). Door verschillende methodologische problemen zijn de resultaten moeilijk met elkaar te vergelijken. Zo richten sommige interventies zich op verzorgers van hulpbehoevende ouderen in het algemeen, andere op deelnemers die geselecteerd zijn op ernstige stress. Ook verschillen de interventies wat betreft opzet en inhoud en is er weinig overeenstemming wat betreft de gebruikte meetinstrumenten. Verder blijkt het uiterst moeilijk om controlegroepen te formeren en zijn de gehanteerde concepten (belasting, gezondheid) niet, niet duidelijk of niet eenduidig gedefinieerd. Ook wordt nauwelijks gebruik gemaakt van

theoretische kaders. Toch zal een poging gedaan worden een aantal conclusies te trekken.

Resultaten

Ondersteuningsgroepen - De resultaten van de zes experimentele en drie quasi-experimentele studies naar ondersteuningsgroepen (voor een overzicht zie Cuijpers 1993) zijn wat betreft direct aantoonbare effecten teleurstellend. Op algemene variabelen van gezondheid en welbevinden, zoals belasting, depressie en psychiatrische symptomatologie, toonden slechts drie studies aanzienlijke, statistisch significante verbeteringen wat betreft depressiviteit, welbevinden en ervaren stress aan. Bij alle andere onderzochte variabelen in de negen studies werden geen of slechts geringe wijzigingen tussen voor- en nameting gevonden, zowel in de experimentele groep als in de controlegroep. Wel heeft een recente heranalyse van een effectonderzoek (Whitlatch e.a. 1991) aannemelijk gemaakt dat veel deelnemers zich niet zwaar belast of depressief voelen en dat zij alleen deelnemen om hun zorgvaardigheden te verbeteren. Bij hen hoeft men geen daling van belasting of depressiviteit te verwachten. Deelnemers die zich wel belast voelen en depressief zijn, blijken wel baat te kunnen hebben bij deelname. Dit wordt bevestigd door drie studies waarin de deelnemers vooraf zijn geselecteerd op de aanwezigheid van ernstige stress (Toseland e.a. 1989 a en b; Lovett en Gallagher 1988; Greene en Monahan 1989) en waarin wél effecten op welbevinden en belasting blijken.

Daarnaast geven de onderzoeken blijk van positieve effecten op het *gedrag* van deelnemende verzorgers, de ervaren problemen van deelnemers, de ontvangen sociale steun en het coping-gedrag. Zo werd in één studie (Haley e.a. 1987) een toename gevonden van gedragingen die vooraf als positief geëtiketteerd waren, zoals het verzamelen van informatie, logische analyse en het actief oplossen van de problemen. Een andere studie vond dat het aantal ervaren problemen in de zorg aanzienlijk afnam bij deelnemers in vergelijking met de controlegroep, en dat het sociale netwerk in omvang toenam (Toseland e.a. 1989 a en b). Slechts twee studies hebben metingen na langere tijd uitgevoerd (Greene en Monahan 1989; Toseland e.a. 1989 a en b). Daaruit bleek dat de gevonden korte-termijneffecten ook op langere termijn blijven bestaan, zij het in mindere mate.

Omtrent de werking van ondersteuningsgroepen is slechts weinig bekend. In een eigen (niet of quasi-experimenteel) onderzoek komt naar voren dat deelnemers vier vormen van steun ontvangen (Cuijpers 1993): informatieve, adviserende, normatieve of morele en emotionele steun. Deze vormen van steun resulteren erin dat deelnemers een beter beeld van hun eigen situatie krijgen, het zelfvertrouwen toeneemt en zij beter voorbereid zijn op wat nog komen gaat. Verder leren zij nieuwe manieren van omgaan, waardoor conflicten en irritaties afnemen, en allerlei praktische problemen worden opgelost. Ook kunnen deelnemers van de ondersteuningsgroep de zorg emotioneel beter aan. Zij leren de veranderingen bij de dementerende beter onder ogen zien en krijgen het gevoel niet meer zo alleen te staan.

In drie studies is onderzocht of deelname aan een ondersteuningsgroep effecten heeft op het *moment van opname* van de dementerende. In twee studies wordt inderdaad een beperkt uitstel van opname gevonden. Uit de derde studie komt naar voren dat wanneer de informele verzorger de partner is, opname doorgaans eerder plaatsvindt. Wanneer (een van) de kinderen de verzorgersrol op zich nemen, valt dat moment veelal later. Men kan zich echter afvragen of het wel altijd goed is om uitstel van opname na te streven. Te lang uitstel kan een grote belasting en een bedreiging van de gezondheid van de verzorger tot gevolg hebben, en opname kan men vaak zien als gezondheidswinst of als een adequater gebruik van beschikbare voorzieningen.

Respijtzorg - In totaal werden twee experimentele studies (Lawton e.a. 1989, 1991; Montgomery en Borgatta 1989) gevonden en een tweetal quasi-experimentele studies (Koloski en Montgomery 1993; Milne e.a. 1993). Net als bij ondersteuningsgroepen zijn de resultaten van deze studies beperkt. De gevonden effecten zijn ofwel afwezig ofwel zeer gering van omvang. De experimentele studies laten geen enkel significant effect van respijtzorg op de belasting van verzorgers zien. In één van de twee quasi-experimentele studies (Koloski en Montgomery 1993) wordt een klein, maar significant effect gevonden op subjectieve belasting en welbevinden. In een Nederlands onderzoek (Nuijens 1988, 1989) werd bij een kleine steekproef (n = 11) over een periode van één jaar geen significante verandering bij verzorgers van dagbehandelingspatiënten gevonden.

Uit de studie van Lawton e.a. (1989, 1991) blijkt dat de effecten van respijtzorg op het moment van opname in een verpleeghuis zeer beperkt zijn (in totaal een uitstel van 22 dagen). In een andere studie (Wimo e.a. 1993) met een quasi-experimenteel design werd gevonden dat van de experimentele groep na een jaar 24% was opgenomen en van de controlegroep 44%.

In enkele onderzoeken (Lawton e.a. 1989, 1991; Montgomery en Borgatta 1989) blijkt dat veel verzorgers ervan afzien om gebruik te maken van respijtzorg. Dit kan de resultaten van de studies beïnvloeden. Maar het roept tevens de vraag op of met respijtzorg wel diegenen worden bereikt die er het meest baat bij hebben. Gonyea e.a. (1988) vonden in een onderzoek dat verzorgers terughoudend zijn om hulp van buiten in te schakelen, omdat dit ervaren wordt als zwakheid of mislukking. Andere verzorgers vinden dat zij de enigen zijn die de oudere werkelijk kunnen bieden wat hij nodig heeft. Vaak ook heeft de oudere weerstand om van respijtzorg gebruik te maken (Stolker en Nies 1993). Brody e.a. (1989) melden dat veel verzorgers geen behoefte aan respijtzorg hebben omdat zij de zorg gemakkelijk zelf aankunnen. Ook ontvangen veel verzorgers informele respijtzorg van familieleden en bekenden. Bij andere verzorgers is sprake van ernstige psychische problematiek, waarbij het uit handen geven van de zorg hevige gevoelens van schuld oproept (vaak vanwege een langdurig slechte relatie met de oudere). Voor een aantal verzorgers ten slotte is respijtzorg een nieuw fenomeen (Stolker en Nies 1993). Al met al blijkt de drempel voor respijtzorg - vooral buitenshuis - hoog te zijn.

Het onderzoek van Brody e.a. (1989) wijst uit dat de meerderheid (67%) van diegenen die gebruik maken van respijtzorg, voorkeur heeft voor respijtzorg thuis. Mogelijk sluit respijtzorg buitenshuis onvoldoende aan op de behoeften van de verzorgers (zie ook Tester 1989). Interessant in dit kader is ook de studie van Berry e.a. (1991), waaruit bleek dat gebruikers van respijtzorg op dagen dat zij deze zorg ontvangen, evenveel tijd aan de zorg voor de oudere moeten besteden als op andere dagen. De meeste taken die zij altijd al uitvoeren (zoals wassen en aankleden) moeten zij ook uitvoeren op respijtdagen. Dit in tegenstelling tot gebruikers van respijtzorg thuis, waarbij diverse taken worden overgenomen.

Kenmerken van zowel de patiënt als de informele verzorger blijken van invloed op de waargenomen effecten van respijtzorg. Factoren als de relatie van de verzorger tot de patiënt, de perceptie en tolerantie van de verzorger ten opzichte van het gedrag van de patiënt en het geslacht van de verzorger blijken van invloed op de ervaren belasting. De eventueel vast te stellen effecten zijn van belang, maar zijn tot op heden slechts zeer beperkt in onderzoek meegenomen (Nuijens 1989).

Individuele hulpverlening - Er worden in de literatuur diverse methodieken voor individuele hulpverlening aan overbelaste familieleden met ernstige psychische problemen beschreven. Invloedrijk daarbij is het werk van Zarit (Zarit e.a. 1985), die richtlijnen beschrijft voor diagnostiek en technieken bij de behandeling. Daarin omvat elke hulpverlening drie elementen:

het verstrekken van informatie over dementie, het oplossen van problematische aspecten in de zorgsituatie, en het opbouwen van een sociaal netwerk. Andere meer gedragsmatig georiënteerde vormen van hulpverlening zijn ontwikkeld door Pinkston en Linsk (1988) en Levine e.a. (1983).

Naar effecten van individuele hulpverlening aan familieleden van dementerende ouderen met ernstige psychische problematiek is echter weinig (quasi-)experimenteel onderzoek verricht (Gallagher 1985; Toseland en Smith 1990). We vonden vier experimentele studies (Toseland en Smith 1990; Toseland e.a. 1990; Zarit e.a. 1987; Sutcliffe en Larnier 1988). In alle vier werden effecten op de belasting en de geestelijke gezondheid gevonden. In vergelijking met controlegroepen werden er omvangrijke, significante verbeteringen gevonden wat betreft ervaren belasting, psychiatrische symptomatologie, relatie met de dementerende en het welbevinden. Alleen in de studie van Zarit e.a. (1987) werden eerst geen effecten gevonden. Na een heranalyse van de data bleek individuele hulpverlening wel degelijk effecten te hebben op belasting en geestelijke gezondheid, indien de mate van belasting, voorafgaande aan de interventie, bij de analyses betrokken werd.

Twee onderzoeken (Zarit e.a. 1987; Toseland e.a. 1990) vergeleken de effecten van individuele hulp met de effecten van ondersteuningsgroepen. Daarbij werden aanwijzingen gevonden dat individuele hulp méér effect op psychische problematiek sorteert dan ondersteuningsgroepen. Ondersteuningsgroepen daarentegen bieden meer sociale ondersteuning en kunnen door feedback de inschatting van hun rol als verzorger verbeteren. Toseland en Smith (1990) vergeleken de effecten van individuele counseling door professionele hulpverleners met de effecten van counseling van dezelfde omvang door (getrainde) vrijwilligers en met een controlegroep. Daarbij werden geen verschillen gevonden in effectiviteit tussen de hulpverlening van professionals en die van vrijwilligers. Sutcliffe en Larnier (1988) vergeleken twee vormen van counseling, één waarin emotionele steun centraal stond en één waarin informatieverschaffing de kern vormde, met een controlegroep. Daaruit kwam naar voren dat de emotionele counseling veruit het meest effectief de belasting en de geestelijke gezondheid verbetert.

Discussie en conclusies

Allereerst kunnen we concluderen dat curatief georiënteerde hulpverlening gericht op het verhelpen van ernstige psychische problemen bij verzorgers van dementerende ouderen op effectieve wijze mogelijk lijkt. Ook ondersteuningsgroepen - mits gericht ingezet - zijn een effectieve methodiek om ernstige psychische problemen van verzorgers te behandelen. Over de effecten van de verschillende interventies op het moment van opname in een verpleeghuis is het onderzoek redelijk eenduidig. Zowel ondersteuningsgroepen als respijtzorg stellen het moment van opname slechts in beperkte mate uit. Wel bevorderen respijtzorg en ondersteuningsgroepen dat er adequaat gebruik wordt gemaakt van beschikbare voorzieningen. Dat wil zeggen dat zwaar belaste partners, wier eigen gezondheid door de zorg bedreigd wordt, eerder tot een opname van de dementerende overgaan. Indien kinderen de verzorging op zich hebben genomen, kan wel uitstel van opname gerealiseerd worden. De verschillende interventies blijken nauwelijks in staat om ernstige psychische problematiek bij familieleden te voorkomen.

De resultaten van het onderzoek moeten met de nodige voorzichtigheid beschouwd worden. Ten eerste zijn er de vele methodologische problemen waar het onderzoek mee kampt. Ten tweede zijn de positieve evaluaties van de verschillende vormen van ondersteuning vaak zeer concreet en komen de beschrijvingen van de effecten door verschillende deelnemers sterk met elkaar overeen (Cuijpers 1993). Het niet vinden van parallelle effecten in wetenschappelijk

onderzoek kan daarom meer aan het design en het instrumentarium liggen dan aan de interventies. Ten derde (zie ook Brodaty en Gresham 1992) is het zeer wel mogelijk dat alleen bepaalde categorieën verzorgers baat hebben bij bepaalde vormen van hulpverlening. Zo melden Brodaty en Gresham (1988) dat verzorgers vaak te laat gebruik maken van respijtzorg, waardoor institutionalisering niet meer voorkomen kan worden en de belasting onvoldoende vermindert. Feitelijk zou men psychosociale interventies voor verzorgers moeten zien als een preventief medicijn en zou er veel meer bekend moeten zijn over indicaties, contra-indicaties, dosering, bijwerkingen en instructies bij het toedienen. Zo kan *timing* bij respijtzorg van essentieel belang zijn. Het moet 'voorgeschreven' worden voordat de verzorgers aan de zorg bezwijken, maar niet al te vroeg omdat de dementerende daardoor gedemoraliseerd raakt. Ook kan men streven naar een betere omschrijving van de verzorgers voor wie een ondersteuningsgroep geïndiceerd is. Men kan zich voorstellen dat verzorgers van beginnend dementerenden vooral gebaat zijn bij informatie over dementie en bij advies over de aanpak van bepaalde voorkomende problemen. In latere fasen lijkt emotionele steun bij het verwerkingsproces effectiever te zijn. Bij ernstige gedragsproblemen kan respijtzorg geïndiceerd zijn, eventueel in combinatie met individuele behandeling.

Voordat een definitief oordeel over de effectiviteit van de verschillende hulpvormen geveld kan worden, is het noodzakelijk dat er meer en verfijnder onderzoek gedaan wordt naar voor wie, op welk moment en in welke hoeveelheid welke hulpvorm welke effecten heeft. Van belang is dat toekomstig onderzoek meer procesgericht is (op welk moment welk type interventie), meer gericht op de segmentering van de doelgroep (welke verzorgers hebben baat bij welke interventie), dat de effecten getoetst worden aan eerder geëxpliciteerde doelstellingen en dat het beter is ingebed in theoretische kaders. Vanuit dat oogpunt staat het effectonderzoek naar deze hulpverleningsvormen nog in kinderschoenen van de kleinste maat.

Literatuurlijst op aanvraag verkrijgbaar

Summary: Supporting caregivers of dementia patients:

the effects

In recent years several methods for supporting caregivers of dementia patients have been developed. This article reviews the scientific research of these methods. It appears that in the relatively few studies only the effects of support groups, respite care and psychotherapy have been examined. The curative forms of support are capable of helping caregivers with serious mental health problems. Preventive interventions have no or only limited effects. These findings can be caused by the extensive methodological problems and the limited range of the studies.

Dr. P. Cuijpers, psycholoog, is als coördinator van het Team Preventie, Onderzoek en Innovatie verbonden aan de RIAGG Westelijk Noord-Brabant te Roosendaal. Dr. H. Nies, psycholoog, is als senior-onderzoeker verbonden aan het NZi te Utrecht. Correspondentieadres: Dr. P. Cuijpers, RIAGG Westelijk Noord-Brabant, Laan van België 55, 4701 CJ Roosendaal.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 15-5-1995.