

Belastende factoren in de zorg voor een dement familielid: een literatuuroverzicht

door A.M. Pot en R. van Dyck

Samenvatting

In het afgelopen decennium zijn verschillende studies verricht naar het ontstaan van psychische klachten van degenen die een dement familielid thuis verzorgen. De resultaten van deze studies wekken de indruk dat de betekenis die de verzorger aan de symptomen van dementie verleent, en niet de objectieve ernst van deze symptomen, samenhangt met psychische klachten van verzorgers. Ook de wijze waarop verzorgers problemen hanteren is gerelateerd aan hun psychische klachten. Het interpreteren van de resultaten wordt bemoeilijkt door een aantal methodologische problemen die in de toekomst vermeden moeten worden. Deze betreffen: 1) de selectieve werving en geringe vergelijkbaarheid van verzorgers; en 2) de onbetrouwbare of invalide meetinstrumenten en statistische analyses bij een gering aantal proefpersonen. Daarnaast moet meer nadruk komen te liggen op de betekenis die verzorgers verlenen aan aspecten van de dementie en de verzorgingssituatie, en op kenmerken van verzorgers zelf.

Inleiding

Het (dreigende) beddentekort in verpleeghuizen zet verzorgers steeds meer onder druk om hun demente familielid thuis te blijven verzorgen. Deze zorg voor een dement familielid heeft vanzelfsprekend gevolgen voor verzorgers. Uit vragenlijstonderzoek blijkt dat zij, vergeleken met normatieve groepen proefpersonen, hoger scoren op psychische klachten zoals angst, hostiliteit, depressiviteit en obsessief-compulsieve klachten (Anthony-Bergstone e.a. 1988). Bovendien geven zij aan minder tevreden met hun leven te zijn (Haley e.a. 1987a). Een enkele onderzoeker stelt vast dat vergeleken met normgegevens verzorgers vaker ernstige psychiatrische problematiek vertonen (Gilleard e.a. 1984a). Het blijkt dat de verzorging van *demente* patiënten een grotere belasting vormt dan die van niet-demente patiënten (Burdz e.a. 1987).

De vraag rijst waardoor psychische klachten bij verzorgers van demente patiënten ontstaan. Kennis hierover is van belang om de moge-

lijkheid van preventie van deze klachten nader te kunnen bepalen. In dit artikel worden daarom de beschikbare onderzoeksresultaten besproken met betrekking tot de volgende vragen:

1. Vormt de ernst van de dementie een intrinsieke bedreiging voor de psychische gezondheid van verzorgers?
2. Zijn er kenmerken van de verzorgingssituatie die een intrinsieke bedreiging vormen voor de psychische gezondheid van verzorgers?
3. Welke rol spelen copingstrategieën van verzorgers bij het ontstaan van psychische klachten?

Behalve de wijze waarop verzorgers omgaan met problemen – hun zogenoemde copingstrategieën – kunnen ook andere kenmerken van verzorgers een rol spelen bij het ontstaan van klachten, zoals de ervaren sociale steun vanuit de omgeving (zie Morris e.a. 1988). Deze kenmerken blijven in dit artikel buiten beschouwing.

Dementie als belastende factor

Het ligt voor de hand te veronderstellen dat de ernst van de dementie een belastende factor voor verzorgers vormt. Toch wordt in slechts enkele onderzoeken een verband gevonden tussen de globale ernst van de dementie en psychische klachten van de verzorger. Het kan voorkomen dat in een onderzoek waarin een positieve relatie met een bepaalde klacht is gevonden, met andere klachten geen relatie wordt gevonden.

Een toename van de ernst van de dementie gaat in één onderzoek gepaard met een toename van de belasting van verzorgers (Novak en Guest 1989). Fitting e.a. (1986) vinden uitsluitend een positieve relatie tussen beide variabelen als gecontroleerd wordt voor sekse en leeftijd. Alleen jongere vrouwelijke en oudere mannelijke partners ervaren in deze studie meer belasting naarmate de ernst van de dementie van de patiënt toeneemt. Fukunishi en Hosokawa (1990) constateren dat verzorgers van licht en ernstig demente Alzheimer-patiënten minder psychische klachten vertonen dan verzorgers van matig demente Alzheimer-patiënten. Deze relatie vinden zij niet bij verzorgers van patiënten met Multi Infarct Dementie. In veel meer studies wordt geen relatie tussen de globale ernst van de dementie en psychische klachten van verzorgers gevonden (Gilhooly 1984; Pagel e.a. 1985; George en Gwyther 1986; Drinka e.a. 1987; Eagles e.a. 1987; Cohen en Eisdorfer 1988; Creasy e.a. 1990; Morrissey 1990).

Ook de relatie tussen verschillende specifieke symptomen van dementie en psychische klachten van verzorgers is onderzocht. Dit betreft: de cognitieve achteruitgang, de achteruitgang in (instrumentele) algemene dagelijkse levensverrichtingen – (I)ADL –, en de gedragsproblemen van de patiënt.

In een aantal onderzoeken is een positieve relatie tussen cognitieve achteruitgang en psychische klachten gevonden. Er dienen echter en-

kele kritische kanttekeningen bij deze onderzoeksresultaten te worden geplaatst. Een eerste kanttekening betreft de onderzoeken van Eagles e.a. (1987) en Zarit e.a. (1986). In beide onderzoeken wordt uitgegaan van de Mental Status Questionnaire (MSQ) om cognitieve achteruitgang te meten. Eagles e.a. (1987) vinden een positieve relatie tussen cognitieve achteruitgang en spanning van verzorgers, terwijl Zarit e.a. (1986) een negatieve relatie tussen cognitieve achteruitgang en de belasting van verzorgers vinden. Deze incongruentie zou te wijten kunnen zijn aan de verschillende stadia van dementie van de patiënten. Eagles e.a. (1987) gaan uit van licht dementen, terwijl het onderzoek van Zarit e.a. (1986) juist is gebaseerd op ernstig dementen. Een tweede kanttekening bij de resultaten betreft de wijze waarop de cognitieve achteruitgang van de patiënt is vastgesteld. In de andere twee studies waarin een positief verband is gevonden tussen cognitieve achteruitgang en belasting van verzorgers, wordt de cognitieve achteruitgang aan de hand van het oordeel van de verzorger gemeten (Pruchno en Resch 1989b; Harper en Lund 1990). Het is niet onwaarschijnlijk dat verzorgers die meer klachten hebben, menen dat het demente familielid meer is achteruitgegaan dan verzorgers die minder klachten hebben. Er zijn ook studies waarin geen verband wordt gevonden tussen cognitieve achteruitgang van de patiënt en klachten van verzorgers (Zarit e.a. 1980; Gilhooly 1984; Drinka e.a. 1987; Haley e.a. 1987b).

Behalve de mate van cognitieve achteruitgang is ook de betekenis die verzorgers aan deze achteruitgang geven, in verband gebracht met psychische klachten. Kinney en Stephens (1989) hebben onderzocht in welke mate verzorgers cognitieve problemen als 'hassles' danwel als 'uplifts' beschouwden. De mate waarin zij cognitieve problemen als 'hassles' beschouwen, blijkt in deze studie gerelateerd te zijn met depressiviteit. Er is geen relatie gevonden tussen de achteruitgang in ADL en psychische klachten van de verzorger (Zarit e.a. 1980; Drinka e.a. 1987; Haley e.a. 1987b; Fukunishi en Hosokawa 1990). Haley e.a. (1987) vinden wel een positieve relatie tussen de achteruitgang in IADL en depressieve klachten van de verzorger.

Ook de betekenis die verzorgers aan deze achteruitgang in ADL en IADL geven, is onderzocht. Deze betekenisgeving blijkt wel met psychische klachten van verzorgers gerelateerd te zijn. Haley e.a. (1987) constateren dat verzorgers meer depressieve klachten vertonen naarmate zij de achteruitgang in de ADL als een grotere belasting ervaren en naarmate zij zichzelf minder in staat achten om met IADL-problemen om te gaan. Kinney en Stephens (1989) vinden een positieve relatie tussen de mate waarin verzorgers IADL-problemen als 'hassles' beschouwen en depressiviteit. Een onverwacht resultaat is dat de mate waarin verzorgers ADL-problemen als 'uplifts' zien ook positieve relatie met depressieve klachten oplevert. De onderzoekers geven zelf als mogelijke verklaring dat de beleving van gebeurtenissen als 'uplifts' een

weerspiegeling zou kunnen zijn van een copingstrategie voor een onvermijdelijke, chronische situatie die stress oproept. Wanneer verzorgers de positieve aspecten van het bieden van zorg benadrukken, zijn zij wellicht beter in staat om de negatieve aspecten te minimaliseren.

De relatie tussen gedragsproblemen van de patiënt en psychische klachten van de verzorger is een volgende invalshoek. Over het algemeen gaat men ervan uit dat vooral problemen zoals incontinentie, agressie en nachtelijke onrust tot klachten van verzorgers leiden. Meerdere onderzoekers vinden inderdaad een positieve relatie tussen het optreden van gedragsproblemen en psychische klachten van de verzorger (Eagles e.a. 1984; Gilleard e.a. 1984b; Morris e.a. 1989; Pruchno en Resch 1989b; Harper en Lund 1990; Ouslander e.a. 1990). Opvallend is echter dat in bijna evenveel studies geen relatie tussen beide variabelen wordt gevonden (Zarit e.a. 1980; Zarit e.a. 1986; Haley e.a. 1987a; Kiecolt-Glaser e.a. 1987). Misschien heeft dit te maken met de toegepaste meetinstrumenten.

Evenals bij de achteruitgang in ADL en IADL, leveren ook gedragsproblemen meer relaties met psychische klachten op wanneer de subjectieve interpretatie van verzorgers erbij wordt betrokken. Hoe ernstiger verzorgers de gedragsproblemen inschatten, des te meer depressieve klachten zij rapporteren (Morris e.a. 1989b; Kinney en Stephens 1989). Depressieve klachten, eenzaamheid en belasting van verzorgers nemen toe wanneer hun tolerantie voor gedragsproblemen afneemt (Haley e.a. 1987; Kiecolt-Glaser e.a. 1987; Ouslander e.a. 1990).

Het verlenen van zorg als belastende factor

Behalve de dementie van de patiënt, kan de zorg die de verzorger biedt reden zijn voor het ontstaan van psychische klachten van de verzorger. Uit verschillende inventarisatieonderzoeken is gebleken dat verzorgers bepaalde aspecten van de zorg als grote problemen ervaren: het niet alleen kunnen laten van de patiënt voor een (of meer) uur (Gilleard e.a. 1984) en de noodzaak van constante supervisie en/of volledige lichamelijke verzorging (Chenoweth en Spencer 1986). Desondanks is er vrijwel geen empirisch onderzoek gedaan naar de relatie tussen zorgtaken (b.v. het continu moeten superviseren van de patiënt) en psychische klachten van de verzorger. De onderzoeken van Morycz (1985) en Pruchno en Resch (1989) vormen hierop een uitzondering. Morycz (1985) toont aan dat de mate waarin de patiënt persoonlijke verzorging nodig heeft, de mate waarin de patiënt moet worden herinnerd aan, of gadeslagen bij verschillende taken of symptomen en een combinatie van deze twee variabelen gerelateerd is met spanning en belasting van de verzorger. Of de verzorger inderdaad deze hulp biedt, wordt echter niet duidelijk. Pruchno en Resch (1989) constateren dat een deel van de variantie in de belasting van vrouwelijke partners wordt verklaard

door de hulp die verzorgers bieden.

Voorts zijn er nog enkele onderzoeken bekend naar de duur van de zorg en psychische klachten van de verzorger. Gilhooly (1984) vindt een op het eerste gezicht merkwaardig resultaat: bij een langere duur van de zorg voor de demente patiënt is de mentale gezondheid van verzorgers beter. De auteur schrijft dit toe aan een 'survival effect' en de langere tijd gedurende welke de verzorger de gelegenheid heeft gehad problemen te leren te hanteren en zich aan te passen. Een andere mogelijke verklaring is dat naarmate de duur van de zorg toeneemt, een verandering optreedt in het type zorg dat geboden wordt en de problemen die zich bij de patiënt voordoen. Novak en Guest (1989) vinden echter geen relatie tussen de duur van de zorg en de belasting van de verzorger. Creasy e.a. (1990) vinden ook geen relatie tussen het aantal contacten tussen verzorger en patiënt per week en de belasting van de verzorger. De betekenis die verzorgers aan de zorg verlenen is helemaal niet onderzocht.

Copingstrategieën van verzorgers

Eén van de kenmerken van verzorgers die een rol zou kunnen spelen bij het al dan niet ontstaan van psychische klachten is de manier waarop zij met problemen omgaan, oftewel hun copingstrategieën. Lazarus en Folkman (1984, p. 141) definiëren coping als 'constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person'. Folkman en Lazarus onderscheiden twee vormen copingstrategieën: probleemgerichte en emotiegerichte. Probleemgerichte coping is gericht op het hanteren of het veranderen van het probleem zelf dat klachten veroorzaakt. Emotiegerichte coping is gericht op het reguleren van de emotionele reactie op het probleem. Een voorbeeld van een probleemgerichte copingstrategie is het inschakelen van hulp van anderen. Een voorbeeld van een emotiegerichte copingstrategie is het verkrijgen van geruststelling door gedachten zoals 'na regen komt zonneschijn' en 'anderen hebben het ook wel eens moeilijk'.

Onderzoek laat vermoeden dat verzorgers minder psychische klachten ervaren naarmate zij meer gericht zijn op het hanteren of het veranderen van problemen. Hulp zoeken, cognitieve herstructureringstechnieken, logische analyse, het oplossen van problemen en het opzoeken van informatie zijn probleemgerichte copingstrategieën die negatief met psychische klachten zijn gerelateerd (Quahagen en Quahagen 1988; Haley e.a. 1987b). Hoewel in meer onderzoeken relaties zijn gevonden tussen probleemgerichte copingstrategieën en psychische klachten van de verzorger, zijn deze verbanden zeer zwak (Pratt e.a. 1985; Pruchno en Resch 1989). Tussen het 'oplossen van problemen' en psychische klachten van verzorgers wordt niet altijd een verband

gevonden (Pett e.a. 1988; Quahagen en Quahagen 1988).

Sommige pogingen tot het reguleren van emoties lijken de psychische klachten van verzorgers te doen toenemen. 'Wensdenken' (zoals wensen dat je het gebeurde zou kunnen veranderen), fantasieën (b.v. over hoe één en ander af zal lopen en hopen op een wonder) en zichzelf de schuld geven zijn positief gerelateerd met diverse psychische klachten (Pruchno en Resch 1989; Quahagen en Quahagen 1988). Pett e.a. (1988) constateren dat het passief vermijden van een onwenselijke situatie vaker voorkomt bij verzorgers die een hoge belasting en een lage levenssatisfactie ervaren. Daarentegen ervaren verzorgers die meer gebruik maken van affectieve regulatie, door bij voorbeeld iets tegen zichzelf te zeggen waardoor zij zich beter gaan voelen, wel degelijk minder gezondheidsproblemen. Ook voor de emotiegerichte copingstrategieën geldt dat in sommige studies zeer zwakke verbanden worden gevonden (Haley e.a. 1987; Pruchno en Resch 1988; Quahagen en Quahagen 1988) of helemaal geen verband (Pett e.a. 1988; Quahagen en Quahagen 1988).

Bespreking

Onderzoek naar belastende factoren in de zorg voor een dement familielid kent een aantal methodologische problemen. Hierdoor wordt de interpretatie van de resultaten bemoeilijkt en laat de generalisatie van de resultaten te wensen over.

Allereerst is het selecteren van verzorgers via bevolkingsonderzoek zeer tijdrovend en kostbaar, en levert het gezien de investering weinig proefpersonen op. De meeste onderzoekers verzamelen dan ook hun proefpersonen via zorgvoorzieningen (zoals dagbehandelingen en ondersteuningsgroepen), medische instellingen of specialisten, of via de media. Hierdoor komen uiteraard wel zeer selecte groepen verzorgers tot stand. Slechts in twee van de hier besproken onderzoeken vindt de werving van proefpersonen plaats via bevolkingsonderzoek (Eagles e.a. 1987; Fukunishi en Hosokawa 1990).

Een tweede probleem betreft het ontbreken van een algemene typering van verzorgers. Zij vormen een zeer heterogene groep. Verzorgers bieden weliswaar allemaal zorg, maar kunnen verschillen wat betreft hun plaats in het zorgsysteem, de taken die zij uitvoeren, de relatie met de patiënt, hun sekse en leeftijd. Het is opvallend dat men verzorgers niet heeft trachten te typeren door de aard van de zorg die zij bieden. Een derde probleem is het beperkte aantal proefpersonen dat meestal beschikbaar is. Dit bemoeilijkt de toepassing van multivariateanalyse-technieken. In enkele onderzoeken is de power dan ook erg laag en zijn de resultaten derhalve onbetrouwbaar (b.v. Haley e.a. 1987b). Bovendien worden in meerdere onderzoeken onbetrouwbare of invalide meetinstrumenten gehanteerd.

Het is niet verwonderlijk dat onderzoek dat pas sinds het laatste decennium tot ontwikkeling is gekomen, methodologische problemen kent. Ondanks deze problemen kunnen we op grond van de besproken resultaten een aantal aanbevelingen doen voor toekomstig onderzoek. De objectieve ernst van de symptomen van de demente patiënt heeft weinig relaties opgeleverd met psychische klachten van verzorgers. De betekenis die verzorgers zelf aan de situatie verlenen, lijkt meer samenhang met hun klachten te vertonen. Copingstrategieën van verzorgers zijn met hun klachten gerelateerd.

In de eerste plaats is het belangrijk meer inzicht te krijgen in de verhouding tussen objectieve omgevingskenmerken en de subjectieve interpretatie van de verzorger bij het ontstaan van klachten. Hierbij verdienen aspecten van de zorg meer aandacht. Behalve copingstrategieën zullen ook andere kenmerken van verzorgers zoals persoonlijkheidseigenschappen, motivatie en attitude bij het onderzoek naar het ontstaan van klachten moeten worden betrokken. Op basis van kennis op dit gebied kunnen wellicht bepaalde typen verzorgers die geen of juist wel klachten ontwikkelen worden onderscheiden.

Ten tweede zullen uiteraard ook verzorgers van demente patiënten die in een beginstadium van dementie verkeren in het onderzoek naar klachten van verzorgers moeten worden betrokken. In verschillende stadia van dementie kunnen verzorgers immers met verschillende symptomen worden geconfronteerd (Haley en Pardo 1989). In het beginstadium zullen verzorgers vooral te maken krijgen met een achteruitgang in instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen (IADL) van de patiënt (b.v. het niet meer kunnen autorijden en de financiën niet meer kunnen beheren). In een later stadium zullen gedragsproblemen (zoals onveilig gedrag waardoor de demente patiënt continu begeleiding nodig heeft) op de voorgrond treden en kunnen de vaardigheden die nodig zijn bij de persoonlijke verzorging achteruitgaan. Ten slotte zal de patiënt in ernstige mate verpleegbehoefstig worden. Hulp bij bijvoorbeeld wassen en aan- en uitkleden wordt noodzakelijk. Ten gevolge van de verschillende symptomen die per stadium op de voorgrond treden, zou ook de relatie tussen verschillende symptomen van dementie en klachten van verzorgers kunnen variëren per stadium. Het rekruteren van patiënten die in een beginstadium van dementie verkeren is echter niet eenvoudig. Deze patiënten zijn over het algemeen nog niet bekend bij zorgverlenende instanties. Om deze patiënten te selecteren is bevolkingsonderzoek noodzakelijk. Ten slotte is het belangrijk dat in de toekomst meer longitudinaal onderzoek wordt gedaan, zodat werkelijk causale verbanden kunnen worden vastgesteld. Nu zijn vrijwel alle onderzoeken naar het ontstaan van klachten van verzorgers cross-sectioneel van aard. Tevens is er behoefte aan een theoretisch kader dat inzicht verschaft in de causale verbanden.

Literatuur

- Anthony-Bergstone, C.R., S.H. Zarit en M. Gatz (1988), Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging* 3, 245-248.
- Burdz, M.P., W.O. Eaton en J.B. Bond (1988), Effect of respite care on dementia and nondementia patients and their caregivers. *Psychology and Aging* 3, 38-42.
- Chenoweth, B., en B. Spencer (1986), Dementia: the experience of family caregivers. *Gerontologist* 26, 267-272.
- Clipp, E.C., en L.K. George (1990), Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 38, 227-235.
- Cohen, D., en C. Eisdorfer (1988), Depression in family members caring for a relative with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society* 36, 885-889.
- Coppel, D.B., C. Burton, J. Becker en J. Fiore (1985), Relationships of cognitions associated with coping reactions to depression in spousal caregivers of Alzheimer's disease patients. *Cognitive Therapy and Research* 9, 253-266.
- Creasy, G.L., B.J. Myers, M.J. Epperson en J. Taylor (1990), Couples with an elderly parent with Alzheimer's disease: perceptions of familial relationships. *Psychiatry* 53, 44-51.
- Drinka, T.J.K., J.C. Smith en P.J. Drinka (1987), Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatric referral clinic. *Journal of the American Geriatrics Society* 35, 522-525.
- Eagles, J.M., A. Craig, F. Rawlinson, D.B. Restall, J.A.G. Beattie en J.A.O. Besson (1987), The psychological well-being of supporters of demented elderly. *British Journal of Psychiatry* 150, 293-298.
- Fitting, M., P. Rabins, M.J. Lucas en J. Eastham (1986), Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives. *Gerontologist* 26, 248-252.
- Fukunishi, I., en K. Hosokawa (1990), A study of psychological aspects of families living together with senile dementia. *Japanese Journal of Psychiatry and Neurology* 44, 19-24.
- George, L.K., en L.P. Gwyther (1986), Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 26, 253-259.
- Gilhooly, M.L.M. (1984), The impact of care-giving on caregivers: factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community. *British Journal of Medical Psychology* 57, 35-44.
- Gilleard, C.J., E. Gilleard, K. Gledhill en J.E. Whittick (1984a), Caring for the elderly mentally infirm at home: a survey of the supporters. *Journal of Epidemiology and Community Health* 38, 319-325.
- Gilleard, C.J., H. Belford, E. Gilleard, J.E. Whittick en K. Gledhill (1984b), Emotional distress amongst the supporters of elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry* 145, 172-177.
- Haley, W.E., E.G. Levine, S.L. Brown, J.W. Berry en G.H. Hughes (1987a), Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 35, 405-449.
- Haley, W.E., E.G. Levine, S.L. Brown en A.A. Bartolucci (1987b), Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging* 2, 323-330.
- Haley, W.E., en K.M. Pardo (1989), Relation of severity of dementia to caregiving

- stressors. *Psychology and Aging* 4, 389-392.
- Harper, S., en D.A. Lund (1990), Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development* 30, 241-262.
- Kiecolt-Glaser, J.K., R. Glaser, E.C. Shuttlesworth, C.S. Dyer, P. Ogrocki en C.E. Speicher (1987), Chronic stress and immunity in family caregivers of Alzheimer's disease victims. *Psychosomatic Medicine* 49, 523-535.
- Kinney, J.M., en M.A.P. Stephens (1989), Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging* 4, 402-408.
- Lazarus, R.S., en S. Folkman (1984), *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company, New York.
- Morris, R.G., L.W. Morris en P.G. Britton (1988), Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Psychiatry* 153, 147-156.
- Morris, L.W., R.G. Morris en P.G. Britton (1989), Cognitive style and perceived control in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology* 62, 173-179.
- Morrissey, E., J. Becker en M.P. Rupert (1990), Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology* 63, 161-171.
- Morycz, R.K. (1985), Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease. *Research on Aging* 7, 329-361.
- Novak, M., en C. Guest (1989), Caregiver response to Alzheimer's disease. *International Journal of Aging and Human Development* 28, 67-79.
- Ouslander, J.G., S.H. Zarit, N.K. Orr en S.A. Muir (1990), Incontinence among elderly community-dwelling dementia patients. Characteristics, management, and impact on caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society* 38, 440-445.
- Pagel, M.D., J. Becker en D.B. Coppel (1985), Loss of control, self-blame, and depression: an investigation of spouse caregivers of Alzheimer's disease patients. *Journal of Abnormal Psychology* 94, 169-182.
- Pett, M.A., M.S. Caserta, A.P. Hutton en D.A. Lund (1988), Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *American Journal of Orthopsychiatry* 58, 405-417.
- Pratt, C.C., V.L. Schmall, S. Wright en M. Cleland (1985), Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's disease patients. *Family Relations* 34, 27-33.
- Pruchno, R.A., en N.L. Resch (1989a), Mental health of caregiving spouses: coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging* 4, 454-463.
- Pruchno, R.A., en N.L. Resch (1989b), Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. *Gerontologist* 29, 159-165.
- Quahagen, M.P., en M. Quahagen (1988), Alzheimer's stress: coping with the caregiving role. *The Gerontologist* 28, 391-396.
- Zarit, S.H., K.E. Reeve en J. Bach-Peterson (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20, 649-655.
- Zarit, S.H., P.A. Todd en J.M. Zarit (1986), Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 26, 260-266.

Summary: The impact of care for a demented family member: a review of the literature

In the past decade several studies have been carried out on the mental health of persons providing care to demented family members at home. The results give the impression that the evaluation of the symptoms of dementia by caregivers, and not the objective severity of these symptoms, correlates with psychopathology in caregivers. Interpretation of the results is difficult, because of a number of methodological problems that should be avoided in future studies. These concern: 1) the selective recruitment and poor comparability of caregivers; and 2) unreliable or invalid measurements and use of statistical analyses based on small samples. Besides, researchers must give more attention to the evaluation by caregivers of aspects of dementia and the care-situation, and to personal characteristics of caregivers.

A.M. Pot, psycholoog/onderzoeker, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam. R. van Dyck, hoogleraar Ambulante en Sociale Psychiatrie, Faculteit der Geneeskunde, Vrije Universiteit Amsterdam. Correspondentieadres: Vakgroep Psychiatrie VU, Valeriusplein 9, 1075 BG Amsterdam.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 6-4-1992.