

Dementie als belasting voor de familie: onderzoek en hulpverlening

door L.J.M. Peute

Samenvatting

In Nederland bestaat een kennisachterstand met betrekking tot de problemen die zich voordoen in de zorgverlening door de familie aan demente ouderen. De problemen rond de extramurale opvang van demente ouderen zullen in de komende decennia sterk toenemen. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de literatuur met betrekking tot dementie als belasting voor de familie en ontwikkelde interventiestrategieën ten aanzien van de familie. Besproken worden twee concepten van dementie als belasting: het anticiperend rouwmodel en het draaglast-draagkrachtmodel. In samenhang met enkele methodologische problemen worden de resultaten van het draaglast-draagkrachtonderzoek geïnventariseerd. Als laatste wordt een aanzet gegeven voor verder onderzoek.

Inleiding

De laatste jaren is de belangstelling voor de familierelaties van oudere mensen sterk toegenomen. Daarbij ligt de nadruk op de gevolgen van deze relaties voor de zorgverlening aan hulpbehoevende ouderen en het welbevinden van de verzorgende familie. Daarnaast is er binnen de psychiatrie een tendens om zich meer te richten op de sleutelfiguur van de patiënt, ten einde na te gaan op welke wijze institutionalisering kan worden voorkomen. De toenemende belangstelling voor familieleden van demente bejaarden is te beschouwen als een onderdeel van deze tendensen. De omgang met een dementerend familielid betekent vaak een aanzienlijk persoonlijk leed voor de familie. Ondanks de vele veranderingen die in het familieverband zijn opgetreden, neemt meestal de familie de zorgverlening van hulpbehoevende ouderen op zich (Ankersmit 1984). Zonder deze steun wordt de hulpbehoevende oudere eerder opgenomen in een verpleeg- of ziekenhuis (Bergmann e.a. 1978). Voor de samenleving betekent de verzorging van demente ouderen in deze instituten een forse kostenpost. In Nederland bestaat een kennisachterstand met betrekking tot de problemen die zich voordoen in de zorgverlening door de familie aan demente ouderen en hier-

op afgestemde systematische hulpverlening aan de familie. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van het onderzoek met betrekking tot dementie als belastende factor voor de familie en van de ontwikkelde interventiestrategieën als aanzet voor Nederlands onderzoek.

Dementie als belasting voor de familie

In de literatuur over dementie als belasting kunnen kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken onderscheiden worden. Dit onderscheid vindt men terug in twee concepten, die achtereenvolgens aan de orde komen. Als eerste wordt het 'anticiperend rouwconcept' besproken. Vervolgens wordt in samenhang met enkele methodologische problemen een 'draaglast-draagkrachtmodel' geschetst en de resultaten van het kwantitatieve onderzoek besproken.

1. *Kwalitatief onderzoek* – In kwalitatief onderzoek wordt de nadruk gelegd op het verwerken van de geestelijke achteruitgang als belastende factor voor de verzorger (Cohen e.a. 1984; Teursink en Mahler 1984; Robinson en Thurnher 1979; Van de Ven en Hectors 1983; Van de Ven 1985). Dit verwerkingsproces vertoont overeenkomsten met het rouwproces en wordt daarom wel anticiperend rouwen genoemd. Het wordt gekenmerkt door een cyclisch verloop van crisis naar crisis met sterk wisselende gevoelens van ontkenning, depressie, agressie, schuld en berusting. Teursink en Mahler (1984) noemen in navolging van Kübler-Ross de volgende fasen:

- ontkenning;
- overbetrokkenheid: na een aanvankelijke ontkenning heeft de familie de neiging zich op te offeren voor de verzorging van het demente familielid en de problemen zelf op te lossen. Dit leidt tot sociale isolatie van de verzorger. Dit patroon in het hanteren van de belasting wordt wel de 'enmeshing technique' genoemd (Johnson en Catalano 1983);

- boosheid: de toenemende problemen in de omgang met de demente ouderen leiden tot negatieve gevoelens. De agressie wordt vaak geprojecteerd op anderen, met name hulpverleners en familieleden;

- schuld: doodswensen ten aanzien van het demente familielid leiden vaak tot sterke schuldgevoelens. Allerlei gedachten betreffende de demente bejaarde en de verzorgingssituatie kunnen samenhangen met schuldgevoelens ('is het mijn schuld dat hij zo is?', 'ben ik wel op tijd naar de dokter gegaan?' etc.);

- aanvaarding: er kunnen momenten zijn waarop de verzorger vrede heeft met de situatie.

Aan deze gevoelens kunnen angstgevoelens toegevoegd worden (separatieangst, angst voor verdere dementering, angst voor erfelijkheid, angst voor agressie).

Cohen e.a. (1984) postuleren een soortgelijk fasemodel van psycho-

logische reacties bij de demente bejaarde zelf, dat tevens voor de familie zou gelden. De laatste fase hierin is 'separation from self': de familie heeft de patiënt leren accepteren als een veranderde persoon en ziet hem als deel van een andere wereld, niet in staat te communiceren of te handelen; toch blijft de patiënt een belangrijke rol spelen in het emotionele leven van de familie.

Stagnaties in het verwerkingsproces hangen vaak samen met problemen met het op zich nemen of blijven vervullen van de verzorgersrol. De geestelijke achteruitgang van de zorgontvangende oudere vraagt een andere rol van het verzorgende familielid. Bij deze rol kan een aanzienlijke hoeveelheid taken horen: taken die te maken hebben met de zorgverlening zelf, het verwerken van de gevolgen van het zorgverlenen voor het eigen leven, de veranderingen in toekomstverwachtingen en taken in het omgaan met familie en de maatschappij (Clark en Rakowski 1983). Stagnaties in het verwerkingsproces kunnen verder worden veroorzaakt door reactivering van persoonlijke of familieproblemen en het niet begrijpen van dementie.

Het kwalitatieve onderzoek geeft een goed inzicht in de gevoelens van de familie van de demente bejaarde en geeft ook aanwijzingen voor het verloop daarvan in de tijd. Vooralsnog is er nog te weinig empirisch longitudinaal onderzoek gedaan om te kunnen spreken van een definitief anticiperend rouwmodel.

2. *Kwantitatief onderzoek* – Het vergelijken van kwantitatieve studies naar de belasting ('burden', 'strain', 'stress') wordt bemoeilijkt door methodologische verschillen.

In de *eerste plaats* valt op dat de onderzochte populaties verschillend zijn. Het gaat om diverse groepen als:

- hulpbehoevende ouderen thuis (o.a. Cantor 1983; Poulshock en Deimling 1984);
- thuiswonende demente ouderen (o.a. Hirschfeld 1983; Gilhooly 1984; Zarit e.a. 1980);
- psychogeriatrische dagzorgpatiënten (o.a. Gilleard e.a. 1982, 1984);
- opgenomen demente ouderen (o.a. Pratt e.a. 1985; Rabins 1982).

Bij de verdere beschrijving ben ik ervan uitgegaan dat de belasting als gevolg van het verzorgen van deze verschillende groepen vergelijkbaar is. Over de onderzochte populaties valt verder op te merken dat deze meestal klein zijn (minder dan 50 families) en niet aselekt gekozen (via de kliniek).

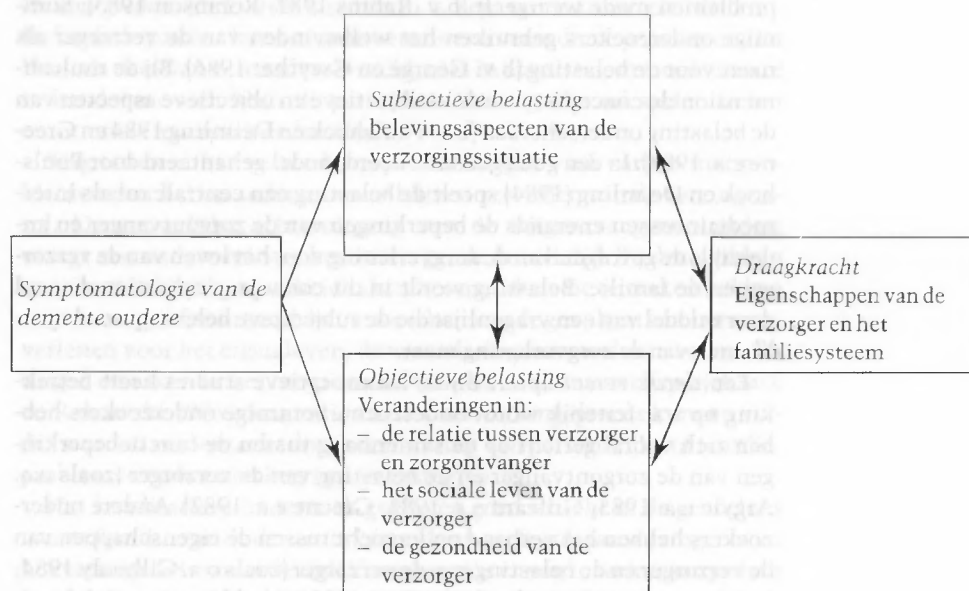
In de *tweede plaats* wordt het begrip belasting op verschillende manieren gedefinieerd en geoperationaliseerd. Daarbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen *unidimensionele en multidimensionele concepten*. Bij de unidimensionele concepten wordt ofwel slechts één dimensie van de belasting gemeten, ofwel impliciet verondersteld dat alle gemeten componenten met elkaar samenhangen.

Daarnaast wordt aangenomen dat de subjectieve respons de objectieve problemen mede weergeeft (b.v. Rabins 1982; Robinson 1983). Sommige onderzoekers gebruiken het welbevinden van de verzorger als maat voor de belasting (b.v. George en Gwyther 1986). Bij de multidimensionele concepten worden subjectieve en objectieve aspecten van de belasting onderscheiden (b.v. Poulshock en Deimling 1984 en Greene e.a. 1982). In een goed geconstrueerd model gehanteerd door Poulshock en Deimling (1984) speelt de belasting een centrale rol als intermediair tussen enerzijds de beperkingen van de zorgontvanger en anderzijds de gevolgen van de zorgverlening voor het leven van de verzorger en de familie. Belasting wordt in dit concept geoperationaliseerd door middel van een vragenlijst die de subjectieve beleving van de problemen van de zorgverlening meet.

Een *derde verschilpunt* bij de kwantitatieve studies heeft betrekking op wat feitelijk wordt onderzocht. Sommige onderzoekers hebben zich vooral gericht op de samenhang tussen de functiebeperkingen van de zorgontvanger en de belasting van de verzorger (zoals o.a. Argyle e.a. 1985; Gilleard e.a. 1982; Greene e.a. 1982). Andere onderzoekers hebben het verband onderzocht tussen de eigenschappen van de verzorger en de belasting van de verzorger (zoals o.a. Gilhooly 1984; Levine e.a. 1984). Nederehe en Frugé (1984) hebben een model ontwikkeld waarin beide benaderingen opgenomen zijn. In dit model wordt de belasting ('impact') gezien als het gevolg van de invloed die dementie ('index event') heeft op het familiesysteem ('moderating variable'). In figuur 1 wordt een modificatie van het model van Nederehe en Frugé en het model van Poulshock en Deimling in een schema weergegeven. Hierin worden de complexe veranderingen in het gezin als gevolg van het dementeren van een familielid in kaart gebracht. Enerzijds gaat het daarbij om de subjectieve beleving van de verzorger die afhangt van het veranderde gedrag van de demente oudere en van diverse eigenschappen van de verzorger en de familie. Anderzijds zijn er meer objectieve veranderingen die onder meer samenhangen met de subjectieve belasting. Aan de hand van de literatuur worden deze begrippen en hun onderlinge samenhang besproken.

Subjectieve belasting is te definiëren als een maat voor de beleavingsaspecten van de zorgverlening. Het gaat dus om de subjectieve beleving van de verzorger ten aanzien van het dementeren van het familielid en de verzorgingssituatie. Het meest onderzocht is de mate waarin symptomen van de demente oudere als belastend worden ervaren door de verzorger. Een van de belangrijkste conclusies daarvan is dat de functiebeperkingen van de demente oudere als zodanig geen maat voor de belasting vormen. Bij voorbeeld: een familielid van een oudere met een beginnende dementie ervaart meer 'belasting' als een familielid van een oudere met dementie in een later stadium. De beleving van de symptomen is slechts één van de variabelen die de belasting bepalen. In deze onderzoeken is echter wel een verband aange-

Figuur 1: Draaglast-draagkrachtmodel: dementie als belasting voor de familie



toond tussen de mate van functiebeperking van de zorgontvanger en de belasting (Gilleard e.a. 1982, 1984; Greene e.a. 1982; Poulshock en Deimling 1984; Zarit e.a. 1980). Daarnaast is het opvallend dat verzorgers de gedragingen van de demente oudere het meest noemen als probleem en het minst goed verdragen. Problemen van de verzorger zelf en sociale isolatie worden daarentegen minder vaak genoemd en beter verdragen (o.a. Grad en Sainsbury 1968; Rabins e.a. 1982, 1985; Argyle e.a. 1985). Welke gedragingen als meest belastend worden ervaren hangt af van de individuele verzorger; de ene heeft meer moeite met incontinentie en de andere meer met slapeloosheid of agressief gedrag. Diverse onderzoekers hebben gezocht naar factoren die het welbevinden van verzorgers bepalen (George en Gwyther 1986; Gilhooly 1984). Interessant is de conclusie dat het welbevinden en de geestelijke gezondheid van de verzorger niet samenhangen met het niveau van de functiebeperkingen van de zorgontvanger. Gilhooly heeft alleen een samenhang gevonden met de sekse van de zorgontvanger. Verzorgers van vrouwen hebben een hoger welbevinden dan verzorgers van mannen. Het zorgen voor mannen is ook meer belastend. Mannelijke zorgontvangers vertonen vaker fysieke agressiviteit en decorumverlies (Gilleard e.a. 1984). Naarmate de zorgverlening langer duurt wordt het welbevinden hoger, waarschijnlijk door het zogenaamde 'survival effect' (het gevoel de problemen aan te kunnen) en de tijd om zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden (Gilhooly 1984; Zarit e.a. 1986).

Objectieve belasting is te definiëren als een maat van de gevolgen van het dementeringsproces bij een familielid voor de verzorger en het gezin. De mate van objectieve belasting hangt samen met de mate van subjectieve belasting. Met name de gevolgen voor de relatie tussen verzorger en zorgontvanger en voor het sociale leven van de verzorger blijken belangrijk te zijn (o.a. Greene e.a. 1982; Gilleard e.a. 1982, 1984; Poulshock en Deimling 1984; Zarit e.a. 1980). Andere gevolgen (de gezondheid van de verzorger, financiële problemen e.d.) lijken minder belangrijk.

Zoals in figuur 1 is aangegeven, hangen de subjectieve en de objectieve belasting samen met enerzijds de mate van functiebeperking en de symptomen van de demente oudere en anderzijds met een aantal eigenschappen van de verzorger en het gezin, dat wil zeggen de *draagkracht*. Draagkracht is in dit verband te definiëren als het geheel van eigenschappen die het vermogen bepalen om de last van de zorgverlening te kunnen dragen. Draagkrachtfactoren blijken in belangrijke mate de verschillen in belasting tussen verzorgers te kunnen verklaren. Een aantal eigenschappen van de verzorger heeft een aantoonbaar verband met de belasting: *leeftijd* (o.a. Montgomery e.a. 1985), *attitude* (o.a. Cantor 1983), *gezondheid* (o.a. Pratt e.a. 1985), *vaardigheden* (o.a. Levine e.a. 1983). Belasting zou niet samenhangen met de sekse van de verzorger (Fitting e.a. 1986). Voor de praktijk van de hulpverlening zijn met name de onderzoeken van belang naar het verband tussen de coping skills en de belasting en de mogelijkheden om deze te beïnvloeden. Dit onderzoek is schaars. Pratt e.a. hebben een duidelijk verband gevonden tussen de belasting en bepaalde coping strategieën. In een pilot-study van Levine e.a. (1983) bleken verzorgers van ambulante demente bejaarden over meer coping skills te beschikken dan verzorgers van opgenomen demente bejaarden.

Twee eigenschappen van de relatie tussen verzorger en zorgontvanger hangen sterk samen met de belasting. De *soort relatie* is een belangrijke variabele: hoe hechter de band tussen verzorger en zorgontvanger, des te groter is ook de belasting. Echtgenoten vormen de grootste risicogroep, gevolgd door kinderen, andere familieleden en burens (o.a. Cantor 1983; George en Gwyther 1986; Fitting e.a. 1986). Het beleven van 'mutuality' is een tweede belangrijke variabele (Hirschfeld 1983). Kenmerken van 'mutuality' zijn: ervaren van voldoening in de relatie met de zorgontvanger, betekenis ontnemen aan de verzorgings-situatie en het vermogen van de verzorger om de zorgontvanger te zien als iemand die alleen al door te bestaan belangrijk voor hem of haar is. Hirschfeld onderscheidt vier groepen verzorgers: 'high mutuality from within the relationship', 'high mutuality due to circumstances', 'low mutuality' en 'no mutuality survived'. Hoe hoger de wederkerigheid in de relatie, des te onwaarschijnlijker is het dat de verzorger opname van de zorgontvanger overweegt.

Diverse auteurs benadrukken het belang van het *sociale netwerk* als

steunsysteem voor de verzorger zelf (Zarit e.a. 1980, Gilhooly 1984). Met name het wegvallen van deze steun blijkt zeer belangrijk te zijn voor het sterk toenemen van de belasting (Scott e.a. 1986).

De vraag is nu wat de relevantie van het 'burden'-onderzoek voor de praktijk van de hulpverlening is. Op grond van de genoemde resultaten van dergelijk onderzoek kan worden verondersteld dat de symptomen van de demente oudere een minder grote rol spelen in het al dan niet opgenomen worden dan de mate van belasting van de verzorger. In recent longitudinaal onderzoek van Colerick en George (1986) en van Zarit e.a. (1986) wordt duidelijk dat de vraag van de familie om *opname van de demente bejaarde* vooral bepaald wordt door de subjectieve aspecten van de belasting. Helaas is er geen simpele algemene conclusie mogelijk ten aanzien van de vraag welke karakteristieken van het verzorgingssysteem nu met name de vraag om opname bepalen. Enerzijds worden de belasting en draagkracht bepaald door niet of moeilijk te beïnvloeden factoren (kenmerken van de demente bejaarde, structurele kenmerken van het verzorgingssysteem), anderzijds door wél beïnvloedbare factoren (coping skills, emotionele en relationele problemen, sociale isolatie en sociale steun van de verzorger). Uit het 'burden'-onderzoek blijkt dat een gemeenschappelijk probleem van de verzorgers is, dat ze emotionele problemen ervaren als gevolg van het dement worden van een familielid. Draagkrachtfactoren bepalen vooral de mate waarin en de wijze waarop het dement worden als belastend worden ervaren. Ten aanzien hiervan zijn de verzorgers zeer verschillend. Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat hulpverleningsprogramma's voor familieleden van demente bejaarden zich moeten richten op zowel de gemeenschappelijke als de specifieke problemen in de zorgverlening. In de volgende paragraaf wordt de literatuur met betrekking tot de ontwikkelde interventiestrategieën op een rijtje gezet.

Interventies ten aanzien van de familie

Interventies kunnen gericht zijn op de demente bejaarde zelf, op de belangrijkste verzorger en op de familie als steunsysteem van de verzorger. Met name de volgende doelen van de hulpverlening zijn van belang:

1. het voorkomen of uitstellen van opname;
2. optimalisering van de zorgverlening in de thuissituatie;
3. vermindering van de draaglast en vergroting van de draagkracht.

In het kort wordt nu de literatuur met betrekking tot individuele psychodynamische psychotherapie en gedragstherapie, individuele en familie-counseling en diverse soorten steungroepen door verzorgers van demente ouderen besproken.

1. *Individuele therapie* – Baum en Gallagher (1985) concluderen uit twee case-studies dat zowel gedragstherapie als psychodynamische psychotherapie succesvol kan zijn afhankelijk van de problemen in de verzorging en de persoonlijkheid van de verzorger. Verzoekers met depressieve reacties kunnen effectief geholpen worden met kortdurende gedragstherapie of psychodynamische therapie. Gallagher (1985) suggereert dat gedragstherapie vooral in de beginfase van de zorgverlening geïndiceerd is, omdat juist dan de verzorger behoefte heeft aan het leren omgaan met de problemen van het verzorgen. In de latere stadia is het meer noodzakelijk om de pijnlijke gevoelens van het verlies van de ander te verwerken. Hierbij zou psychodynamische psychotherapie effectiever zijn. Levine e.a. (1983) hebben een trainingsprogramma ontwikkeld om de vaardigheden van verzorgers te vergroten. Dit omvat assertiviteitstraining, relaxatietraining, motivatieversterkende en probleemoplossende training. In een pilot-study bleek dit programma succesvol te zijn. Ware en Carper (1982) geven een uitgebreid overzicht van adviezen met betrekking tot de dagelijkse problemen in de omgang met demente bejaarden (zie ook Van de Ven 1985). Andere trainingsprogramma's zijn ontwikkeld door Halcy (1983) en Pinkston en Linsk (1984). Zarit e.a. (1982) hebben een interventieprogramma ontwikkeld met drie behandelings technieken: informatie, probleemoplossing en ondersteuning van de verzorger in de vorm van individuele therapie, familiegesprekken en steungroepen. In een studie naar de effectiviteit van dit cognitieve gedragstherapeutische programma (Kahan e.a. 1986) bestond er een duidelijke afname in 'total family burden' en depressiviteit van de verzorger en toename van kennis ten opzichte van de controlegroep.

2. *Steungroepen* – Over steungroepen is het meest geschreven. De resultaten van deze groepen worden veelal impressionistisch weergegeven. De voordelen van deze groepen zijn dat de verzorgers gevoelens en ervaringen kunnen delen met anderen en hun problemen bij anderen kunnen herkennen. Ook kunnen de verzorgers leren door de ervaringen van anderen. Door ervaring wijs geworden hebben verzorgers vaak creatieve oplossingen gevonden voor hun problemen (Barnes e.a. 1981; Cohen 1983; Schmidt en Keynes 1985; Shelden 1982). Steuer en Clark (1982) hebben drie soorten steungroepen vergeleken en concluderen dat gesloten, ongestructureerde groepen meer cohesie vertonen en 'steunender' zijn dan open, gestructureerde en meer educatieve groepen, met name als deze groepen bestaan uit verzorgers met dezelfde soort relatie tot de zorgontvanger. In een pilot-study hebben Lazarus e.a. (1981) de effecten van een discussiegroep bestaande uit familieleden van demente bejaarden onderzocht. Deze groep bleek een waardevolle educatieve en steunende functie te hebben voor de groepsleden. In vergelijking met niet-groepsleden kregen de groepsleden meer inzicht in de ziekte van Alzheimer, leerden ze nieuwe ma-

nieren van coping en leerden ze ambivalente gevoelens ten opzichte van de demente oudere te accepteren en hadden ze minder problemen met het verwerken van het rouwproces.

Discussie

Het zorgdragen voor een demente oudere is uitermate belastend voor de familie. Besproken zijn twee modellen: het anticiperend rouwconcept en het draaglast-draagkrachtmodel. Van beide modellen kan gezegd worden dat ze nog onvoldoende empirisch gefundeerd zijn. Inzicht in de psychologische en interpersoonlijke stadia van de zorgverlening is nog onvoldoende ontwikkeld. Longitudinaal onderzoek is nodig maar schaars. De knelpunten bij het draaglast-draagkrachtonderzoek worden gevormd door methodologische problemen en het cross-sectionele karakter van de meeste onderzoeken. In korte tijd hebben de cross-sectionele onderzoeken veel informatie opgeleverd over dementie als belasting voor de familie. Er is echter meer onderzoek nodig om inzicht te krijgen in het verloop van de belasting, de functionele en dysfunctionele coping-patronen, de prevalentie van psychische stoornissen samenhangend met de zorgverlening, de wisselwerking van de stress met de mate van sociale steun, de besluitvorming in de familie ten aanzien van de verzorging en het bestaan van 'risicofamilies'. Dit onderzoek kan belangrijke informatie opleveren voor het ontwikkelen van interventiestrategieën ten aanzien van de familie van de demente oudere.

Opvallend bij het 'burden'-onderzoek is de mate waarin de ontwikkelde modellen van elkaar verschillen. In navolging van Niederehe en Frugé (1984) wil ik pleiten voor een meer uniforme benadering. De meeste bestaande onderzoeken analyseren óf vooral de invloed van de functiebeperkingen van de demente oudere op de belasting óf vooral de invloed van draagkrachtfactoren. Hoewel beide groepen factoren op zich een deel van de verschillen in de gemeten belasting kunnen verklaren, is het belangrijk om in toekomstige studies beide groepen factoren in wisselwerking met elkaar te onderzoeken. Het in dit artikel gepresenteerde 'burden'-model vormt daartoe een aanzet.

Kwantitatieve interventiestudies zijn schaars. Interventiestudies waarbij gebruik gemaakt wordt van de ontwikkelde 'burden'-modellen zijn nodig om met de toenemende problemen rond dementie om te kunnen gaan.

Literatuur

- Ankersmit, T. (1984), Bezoekcontacten en hulprelaties tussen ouderen en hun kinderen: de situatie op landelijk niveau. In: C.P.M. Knipscheer (red.), *Ouder worden, een uitdaging voor het familieverband*, 84-121.
- Argyle, N., S. Jestice en C.P.B. Brooke (1985), Psychogeriatric patients: their supporters's problems. *Age and Ageing*, 14, 355-360.

- Barnes, R.F., M.A. Rasking, M. Scott en C. Murphy (1981), Problems of families caring for Alzheimer patients: use of a support group. *Journal of the American Geriatrics Society*, 29, 80-85.
- Baum D., en D. Gallagher (1985), Issues and observations on psychotherapy with depressed caregivers. *Clinical Gerontologist*, 4, 19-29.
- Bergmann, K., E.M. Foster, A.W. Justice en V. Matthews (1978), Management of the demented elderly patients in the community. *British Journal of Psychiatry*, 132, 441-449.
- Cantor, M.H. (1983), Strain among caregivers: a study of experience in the U.S. *Gerontologist*, 23, 597-604.
- Clark, N.M., en W. Rakowski (1983), Family caregivers of older adults. *Gerontologist*, 23, 637-642.
- Colerick, E.J., en L.K. George (1986), Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 493-498.
- Cohen, D., G. Kennedy en C. Eisdorfer (1984), Phases of change in the patient with Alzheimer's dementia: a conceptual dimension for defining health care management. *Journal of the American Geriatrics Society*, 32, 11-15.
- Cohen, P.M.A. (1983), A group approach for working with families of the elderly. *Gerontologist*, 23, 248-250.
- 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.
- Gallagher, D. (1985), Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: current research status and future research directions. In: *Annual Review of Geriatrics and Gerontology*, 5, 249-283.
- 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 caregiving on wellbeing: factors associated with the psychological wellbeing 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. Whittick (1984), Caring for the elderly infirm at home: a survey of their supporters. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 38, 319-325.
- Gilleard, C.J., W.D. Boyd en G. Watt (1982), Problems in caring for the elderly mentally infirm at home. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 1, 151-158.
- Grad, J., en P. Sainsbury (1968), The effects that patients have on families in a community care and a control psychiatric service: a two year follow up. *British Journal of Psychiatry*, 114, 265-278.
- Green, J.G., R. Smith, M. Gardiner en G.C. Timbury (1982), Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing*, 11, 121-126.
- Haley, W.D. (1983), A family behavioural approach to the treatment of the cognitively impaired elderly. *Gerontologist*, 23, 18-20.
- Hirschfeld, M. (1983), Homecare versus institutionalization: family caregiving and senile brain disease. *International Journal of Nursing Studies*, 20, 23-32.
- Horowitz, A., en L.W. Shindelman (1983), Reciprocity and affection: past influences on current caregiving. *Journal of Gerontological Social Work*, 5, 5-20.

- Johnson, C.L., en D.J. Catalano (1983), A longitudinal study of family supports to the impaired elderly. *Gerontologist*, 23, 612-618.
- Kahan, J., B. Kemp, F.R. Staples en K. Brummel-Smith (1985), Decreasing the burden in families caring for a relative with a dementing illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 33, 664-670.
- Lazarus, L.W., B. Stafford, K. Cooper, B. Cohler en M. Dysken (1981), A pilot study of an Alzheimer patients relatives discussion group. *Gerontologist*, 21, 353-358.
- Levine, N.B., D.P. Dastoor, C.E. Gendron (1983), Coping with dementia: a pilot study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 31, 12-18.
- Montgomery, R.J.V., J.G. Gonyea en N.R. Hooyman (1985), Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Niederehe, G., en E. Frugé (1984), Dementia and family dynamics: clinical research issues. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 21-56.
- Pinkston, E., en N.L. Linsk (1984), *Care of the elderly: a family approach*. Pergamon, New York.
- Pinkston, E., en N.L. Linsk (1984), Behavioural family interventions with the impaired elderly. *Gerontologist*, 24, 576-583.
- Poulshock, S.W., en G.T. Deimling (1984), Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-235.
- Pratt, C.C., V.L. Schmall, S. Wright en M. Cleland (1985), Burden and coping strategies of caregivers of Alzheimer patients. *Family Relations*, 34, 27-33.
- Rabins, P.V., M. Mace, M.J. Lucas (1982), The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Rabins, P.V. (1985), Dementia and the family. *Danish medical bulletin*, 32, 81-83.
- Robinson, B.C. (1983), Validation of a caregivers strain index. *Journal of Gerontology*, 38, 344-348.
- Robinson, B.V., en M. Thurnher (1979), Taking care of aged parents: a family cycle transition. *Gerontologist*, 19, 586-593.
- Scott, J.P., K.A. Roberto en J.T. Hutton (1986), Families of Alzheimer's victims, family support to the caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 348-354.
- Schmidt, G.L., en B. Keynes (1985), Group therapy with the family caregivers of demented patients. *Gerontologist*, 25, 347-351.
- Sheldon, F. (1982), Supporting the supporters: working with the relatives of patients with dementia. *Age and Ageing*, 11, 184-188.
- Steuer, J.L., en E.O. Clark (1982), Family support groups within a research project on dementia. *Clinical Gerontologist*, 1, 87-95.
- Teursink, J.P., en S. Mahler (1984), Helping families cope with Alzheimer disease. *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 152-156.
- Ven, L. v.d., en R. Hectors (1983), Reflecties over de begeleiding van familieleden van dementerende bejaarden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 14, 149-156.
- Ven, L. v.d. (1985), *Voortdurend mis schakels: de begeleiding van demente bejaarden en hun familie*. Acco, Leuven.
- Ware, L.A., en M. Carper (1982), Living with Alzheimer disease patients: family stress and coping mechanisms. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 472-481.

- Zarit, S.H., K.H. Reeve en J. Bach-Peterson (1980), Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H., en J.M. Zarit (1982), Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19, 461-471.
- 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.

Schrijver was destijds arts-assistent in het Psychiatrisch Ziekenhuis Sancta Maria, correspondentieadres: Borsenburgstraat 19¹, Amsterdam.

Hierbij bedank ik prof. dr. W. van Tilburg voor zijn stimulerende begeleiding.