

VISIES OP ECT:

*Een vergelijking tussen oordelen  
van patiënten, familieleden en behandelaren  
over elektroconvulsie-therapie*

VIEWS ON ECT:

*A comparison between evaluations  
of patients, family members and physicians  
concerning electroconvulsive therapy*

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR

AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM

OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS

PROF.DR. C.J. RIJNVOS

EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN.

DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP

WOENSDAG 7 OKTOBER 1992 OM 15.45 UUR

DOOR

ANNEKE MARIEKE KOSTER

GEBOREN TE HAREN (GRONINGEN)

THESIS PUBLISHERS, AMSTERDAM 1992

**PROMOTIE-COMMISSIE:**

PROMOTOR:            PROF. DR. F. VERHAGE  
CO-PROMOTOR:        DR. W.A. NOLEN  
OVERIGE LEDEN:      PROF. DR. L. PEPPLINKHUIZEN  
                              PROF. DR. W.J. SCHUDEL  
                              PROF. DR. R.W. TRUJSBURG

## VOORWOORD

Met het in dit proefschrift beschreven onderzoek heb ik een poging ondernomen om iets meer te weten te komen over hoe verschillende bij een behandeling betrokken groepen oordelen over een behandeling. Hier gaat het over elektro-convulsietherapie, een behandeling die in hoge uitzondering wordt toegepast bij ernstig depressieve patiënten. Het onderwerp van beoordeling had echter evengoed gedragstherapie, middelen en maatregelen of psycho-analyse kunnen zijn.

De eerste schreden op weg naar dit proefschrift werden reeds gezet in 1986. Ik was slechts enkele maanden in dienst bij mijn huidige werkgever, de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV), en kreeg de opdracht om een inventarisatie uit te voeren van ervaringen met ECT. Ik vond dat geen eenvoudige opdracht, omdat ik nauwelijks van het bestaan van elektroshock wist. Mijn voorafgaande ervaringen met evaluatie-onderzoek bij patiënten uit therapeutische gemeenschappen heeft de uiteindelijk voorgestelde onderzoeksopzet in sterke mate beïnvloed. De opvatting dat daar meerdere informatiebronnen bij betrokken zouden moeten worden, een of meer gestandaardiseerde meetinstrumenten als ankerpunten en een follow up-opzet om de duurzaamheid van de opvattingen te onderzoeken, werd door de inspectie gedeeld.

De GIGV bood mij later de gelegenheid om de bij de inventarisatie verzamelde gegevens aan een nadere analyse te onderwerpen en deze te bewerken tot een proefschrift.

Tijdens de voorbereiding van dit en van andere onderzoeken ben ik vaak geconfronteerd met het spanningsveld tussen intuïtie en wetenschap. Het uitoefenen van wetenschap dwingt tot een beperking van de doelstellingen en pretenties van het voorgenomen onderzoek, op bepaalde momenten lijkt het je creativiteit te beknotten. Aan de andere kant wordt de uitdaging om er dan toch iets van te maken wel groot. Met het schrijven van dit werk had ik, voor één keer, de gelegenheid om mij geheel te storten op de wetenschap. Dat beviel me goed en ik zal er waarschijnlijk bij mijn verdere carrière nog wel eens met weemoed aan terug denken. Het was een leerzame ervaring. Een onderneming waar ik van heb geleerd dat het in de wetenschap vaak gaat om kleine dingen die stap voor stap uit de doeken gedaan moeten worden en die voor een ander te begrijpen moeten zijn. Vooral dat laatste dwingt tot een helderheid van schrijven, die op zich weer een helderheid van denken veronderstelt. En dat laatste bleek moeilijker dan ik dacht.

Het schrijven van een proefschrift is een hele onderneming. Nu zou ik het niet graag over moeten doen. Niettemin is het een activiteit waar je ook een beetje van gaat houden. De kleine, nog kwetsbare gedachten groeien geleidelijk uit tot een produkt dat je iets van jezelf

meegeeft maar dat je ook te vuur en te zwaard moet kunnen verdedigen. En als dat achter de rug is, gaat het verder zijn eigen weg. En gaat het leven gewoon weer door waar het gebleven was.

Tot slot nog een opmerking over de in dit proefschrift gehanteerde stijl: waar ik naar personen verwijs doe ik dat met de termen "hij" en "hem", los van het geslacht van de betrokken persoon. Hiermee wordt niet zozeer naar de mannelijke variant verwezen als wel naar "de menselijke soort".

## INHOUDSOPGAVE

1. INLEIDING *11*
  - 1.1 Aanleiding tot dit proefschrift *11*
  - 1.2 Wat is ECT? *12*
  - 1.3 Doelstellingen *13*
  - 1.4 Opbouw *13*
  
2. LITERATUUR *15*
  - 2.1 Inleiding *15*
  - 2.2 De betekenis van verschillende gezichtspunten *16*
  - 2.3 Het verschijnsel "depressie" *17*
  - 2.4 Gezichtspunten van patiënten *20*
  - 2.5 Oordelen toegespitst op ECT *23*
  - 2.6 Tevredenheid en kwaliteit *26*
  - 2.7 Samenvatting en conclusies *29*
  
3. ONDERZOEKSMETHODE *31*
  - 3.1 Inleiding *31*
  - 3.2 Onderzoeksdoelstelling *33*
  - 3.3 Onderzoeksmethode *33*
  - 3.4 Onderzoeksvariabelen *34*
    - 3.4.1 Informatie van de patiënten *34*
    - 3.4.2 Informatie van familieleden *35*
    - 3.4.3 Informatie van de behandelend artsen *36*
    - 3.4.4 De Hamilton Rating Scale for Depression *37*
  - 3.5 Analysemethode *38*

4.	ONDERZOEKSPOPULATIE	43
4.1	Inleiding	43
4.2	De onderzoekspopulatie	43
4.2.1	De patiëntengroep	43
4.2.2	De familieleden en de behandelaren	45
4.3	Aard van de problemen en klinische diagnoses	46
4.3.1	Omschrijvingen door de patiënten	47
4.3.2	Omschrijvingen van de problemen door familieleden	48
4.3.3	Klinisch-diagnostische beschrijvingen door de arts	49
5.	RESULTATEN AFKOMSTIG VAN DE INFORMATIEBRONNEN AFZONDERLIJK	51
5.1	Inleiding	51
5.2	Evaluatie door patiënten	53
5.2.1	Meningen voordat de behandeling plaatsvond	53
5.2.2	Oordelen direct na afloop van ECT	54
5.2.3	Multivariate samenhangen	62
5.2.4	Oordelen drie maanden na ECT	63
5.2.5	Samenvatting resultaten	67
5.3	Evaluatie door familieleden	67
5.3.1	Opvattingen over ECT voorafgaand aan de behandeling	68
5.3.2	Oordelen direct na ECT	69
5.3.3	Multivariate samenhangen binnen de oordelen van familieleden	73
5.3.4	De oordelen na drie maanden	74
5.3.5	Samenvatting resultaten	75
5.4	Oordelen van de behandelend artsen	76
5.4.1	Overwegingen bij ECT voorafgaand aan de behandeling	76
5.4.2	Oordelen direct na afloop van ECT	77
5.4.3	Multivariate samenhangen binnen de oordelen van behandelaren	81
5.4.4	Oordelen drie maanden na ECT	82
5.4.5	Samenvatting resultaten	84

- 5.5 De Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD) 85
  - 5.5.1 Absolute HRSD-scores per meetmoment 85
  - 5.5.2 Relatieve veranderingen volgens de HRSD 87
  - 5.5.3 Samenvatting resultaten 90
- 5.6 Overzicht van de belangrijkste resultaten 90
  - 5.6.1 Opvattingen over ECT voordat de behandeling had plaatsgevonden 90
  - 5.6.2 Opvattingen na afloop van de behandeling 91
  - 5.6.3 Conclusies 92
  
- 6. OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN TUSSEN DE BEOORDELAARSCATEGORIEËN 93
  - 6.1 Inleiding 93
  - 6.2 Visies op ECT voordat de behandeling plaatsvond 93
    - 6.2.1 Onderlinge vergelijking van de verwachtingen 93
    - 6.2.2 Verwachtingen en de ernst van de depressie 94
  - 6.3 Oordelen over ECT na afloop van de behandeling 97
    - 6.3.1 Onderlinge vergelijking van globale oordelen over ECT 97
    - 6.3.2 Onderlinge vergelijking van specifieke oordelen 98
    - 6.3.3 Overeenstemming tussen de drie oordelen over ECT en de ernst van de depressie 99
  - 6.4 Oordelen over het functioneren 104
    - 6.4.1 Onderlinge vergelijking van globale oordelen over het functioneren 104
    - 6.4.2 Oordelen over het functioneren en de ernst van de depressie 106
  - 6.5 Oordelen over ECT en over de conditie gezamenlijk in relatie tot de ernst van de depressie 109
  - 6.6 Samenvatting en conclusies 111
    - 6.5.1 Samenvatting van de belangrijkste resultaten 111
    - 6.5.2 Conclusies 112

7.	SLOTBESCHOUWINGEN	115
7.1	Inleiding	115
7.2	Werkwijze	115
7.3	Overeenstemming tussen de beoordelaars	120
7.4	Het oordelen door de patiënten	123
7.5	Slotbeschouwingen	127

SAMENVATTING 131

EXTENDED SUMMARY 141

LITERATUUR 155

BILAGE

NAWOORD

CURRICULUM VITAE



# 1. INLEIDING

## 1.1 Aanleiding tot dit proefschrift

In het voorjaar van 1986 is de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV) een onderzoek gestart naar ervaringen van patiënten met elektroconvulsie-therapie (ECT). Dit onderzoek werd in 1991 afgesloten met een rapport (GIGV, 1991).

De aanleiding tot dat onderzoek was dat ECT vragen oproep omtrent de medische en ethische aanvaardbaarheid ervan. Daarom is in de jaren '70 door de toenmalige Staatssecretaris een advies over ECT gevraagd aan de Gezondheidsraad. Het adviesrapport verscheen in 1983 en bevatte, naast een uitvoerige literatuurstudie, aanbevelingen voor de toepassing van ECT (Gezondheidsraad, 1983). Naar aanleiding van deze aanbevelingen zijn door de GIGV in 1985 richtlijnen geformuleerd voor de praktijk van ECT. Daarin waren zowel criteria opgenomen ten aanzien van de instellingen waar ECT werd toegepast als ten aanzien van de toepassingen zelf en het indicatiegebied. Sedert 1985 wordt door de GIGV een registratie bijgehouden van alle toepassingen die met ECT in ons land plaatsvinden. De gegevens daaruit worden jaarlijks gepubliceerd (GIGV, 1986 t/m 1991).

### *Het GIGV-onderzoek*

In de discussies over ECT bleek de stem van de patiënten zelf nauwelijks door te klinken. Voorts bleek dat ervaringen van patiënten met ECT - ook in het buitenland - op het moment dat het GIGV-onderzoek werd gestart nog nauwelijks waren onderzocht. Voor zover dat wel het geval was, bleken zowel methodieken als bevindingen uiteen te lopen.

De tevredenheid van de gebruiker van de zorg is, juist bij controversiële behandelingen als ECT, een belangrijke bron van informatie. Bij ECT-patiënten kan het beeld van de werkelijkheid, door de ernst van hun ziekte, echter gekleurd en vervormd zijn ten gevolge van hun depressie die vaak van psychotische aard was. Mede daarom is besloten om ook informatie te vragen aan andere direct bij de behandeling betrokkenen: een naast familielid van de patiënt en de behandelend arts.

De voornaamste doelstelling van het GIGV-onderzoek was dus het inventariseren van oordelen over ECT die door de direct betrokkenen van belang werden geacht. Met de resultaten werd beoogd gezichtspunten naar voren te brengen die tot voorheen onderbelicht waren gebleven. Tijdens een vooronderzoek is informatie verzameld over kwesties die bij deze beoordelingen een rol zouden kunnen spelen.

## Hoofdstuk 1

Deze inventarisatie heeft geleid tot een rapport dat een beschrijving bevat van de oordelen en belevingen van drie categorieën beoordelaars. In het kader van dat rapport was het niet mogelijk om de onderlinge relaties tussen de beoordelaarscategorieën (patiënten, familie en behandelaren) nader te verkennen.

### *Relatie GIGV-onderzoek en dit proefschrift*

Het onderzoeksmateriaal, dat bij het GIGV-onderzoek is verzameld, biedt de mogelijkheid om het oordelen en de invalshoeken die de betrokkenen daarbij hebben gehanteerd nader te onderzoeken.

De relatie tussen het proefschrift en het GIGV-onderzoek is als volgt:

- \* in beide onderzoeken wordt gebruik gemaakt van dezelfde gegevens;
- \* het GIGV-onderzoek was gericht op de inventarisatie van ervaringen met ECT. Dit proefschrift is gericht op het vergelijken van oordelen van de diverse betrokkenen;
- \* het GIGV-onderzoek vond plaats onder auspiciën van de GIGV. De in dit proefschrift beschreven nadere analyse van gegevens niet, hoewel de auteur van dit proefschrift als onderzoeker ook betrokken was bij het GIGV-rapport.

## 1.2 Wat is ECT ?

ECT is een behandeling die wordt toegepast bij patiënten die lijden aan een ernstige depressie. Formeel wordt het indicatiegebied begrensd door het vitaal-depressieve syndroom, met name met psychotische kenmerken (Gezondheidsraad, 1983). Het is een methode waarbij bij patiënten, door middel van stroomtoediening een epileptisch insult (convulsie) wordt opgewekt. Dit insult kan bij een deel van de patiënten een heilzame uitwerking hebben op hun depressie. Het opwekken van het insult gebeurt door twee elektroden op het hoofd te plaatsen en hierdoor gedurende enkele seconden elektrische stroom te geleiden. Een insult kan gepaard gaan met heftige spiertrekkingen. Dit kan gevaar opleveren voor de patiënt, onder andere door botbreuken. Om dit te voorkomen wordt de patiënt tevoren onder narcose gebracht, waarbij spierverslappende middelen worden toegediend. Het insult is dan aan de hand van motorische reacties niet of nauwelijks meer waarneembaar. Bij elke ECT-behandeling is dan ook, naast de behandelend psychiater, vanwege de narcose een anesthesist betrokken. De gehele behandeling neemt per keer ongeveer 10 minuten in beslag; het insult zelf duurt ongeveer driekwart minuut. Na het insult wordt gewacht tot de patiënt weer zelfstandig ademt en uit de narcose is bijgekomen, voordat hij weer naar de afdeling wordt teruggebracht.

Enkele uren voorafgaand aan de toepassing moet de patiënt "nuchter" zijn in verband met de narcose. De patiënt zelf maakt bewust dus mee: de voorbereiding op de behandeling, het naar de ruimte gebracht worden waar de ECT wordt toegepast, de narcose-injecties en het ontwaken. Daarnaast kunnen de patiënten na afloop van de narcose en/of de behandeling nog enige tijd verward zijn, hoofdpijn hebben of vergeetachtig zijn. Deze reacties zijn individueel verschillend. De behandeling wordt twee tot drie keer per week toegepast met over het algemeen een totaal van 12 toepassingen. Een "ECT-kuur" duurt dus ongeveer 4 tot 8 weken. ECT is een bijzondere behandelingsmethode, die bij buitenstaanders dikwijls heftige reacties oproept. Het wordt in ons land relatief weinig toegepast. Uit de ECT-registratie van de GIGV blijkt dat jaarlijks tussen 70 en 80 ECT-kuren worden uitgevoerd (GIGV, 1986 t/m 1990). In vergelijking met de ons omringende landen is dit weinig (GIGV, 1991).

### **1.3 Doelstellingen**

In het hier te presenteren onderzoek is gebruik gemaakt van subjectieve oordelen die afkomstig zijn van meerdere informatiebronnen, en waarbij een follow up na drie maanden heeft plaatsgevonden. De informatie heeft betrekking op oordelen over de behandeling met ECT en de vooruitgang in de psychische toestand van de patiënt. Deze oordelen worden bezien in relatie tot de Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD), een gestandaardiseerd criterium, waarmee door de onderzoekers de ernst van de depressie is vastgesteld.

Samengevat kunnen voor dit proefschrift de volgende doelstellingen worden geformuleerd: Het inventariseren en ordenen van kennis omtrent

- a) de oordelen van patiënten, familieleden en behandelaren over ECT;
- b) de mate waarin deze oordelen onderling en met de ernst van de depressie samenhangen;
- c) invalshoeken die bij de beoordelingen door de verschillende beoordelaarscategorieën worden gehanteerd.

### **1.4 Opbouw**

In hoofdstuk 2 worden literatuurbevindingen beschreven. In deze literatuurverkenning zal eerst het belang van verschillende referentiekaders bij het beoordelen van behandelingen worden besproken. Vervolgens wordt aandacht besteed aan het "verschijnsel" depressie. Daarbij wordt stilgestaan bij het oordelen door depressieve patiënten. Dan komt het oordelen

## *Hoofdstuk 1*

door patiënten aan de orde. Uiteindelijk wordt aandacht besteed aan ECT-evaluaties. Het hoofdstuk wordt daarna afgesloten met enkele overwegingen betreffende de relatie tevredenheid en kwaliteit van zorg.

Hoofdstuk 3 bevat de uitwerking van de onderzoeksmethode. Daarbij worden de vraagstellingen en de opzet van het onderzoek beschreven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de werkwijze die bij de gegevensanalyse is gevolgd, inclusief een uitvoerig voorbeeld van één van de gebruikte analyse-methoden: PRINCALS.

In hoofdstuk 4 wordt een beschrijving gegeven van de onderzoekspopulatie: demografische gegevens en psychiatrische kenmerken van de patiënten. Deze beschrijving is uitvoerig om de lezer inzicht te geven in de specifieke toestand waarin de patiënten verkeerden, toen zij voor ECT in aanmerking kwamen. Daarnaast is van de behandelend artsen een beschrijving verkregen van het klinisch-diagnostische beeld van de patiënten, alsmede van de reden van de ECT-indicatie.

In hoofdstuk 5 worden de resultaten besproken, waarbij de oordelen per categorie beoordelaars worden besproken. Vervolgens wordt het verloop van de depressie tijdens en na afloop van de ECT-kuur behandeld. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

Hoofdstuk 6 bevat de bespreking van de resultaten van de multivariate analyses, waarbij de onderlinge verhoudingen tussen de oordelen en de ernst van de depressie centraal staan.

In hoofdstuk 7 worden de resultaten, geordend naar thema's, in een ruimer kader gezien.

## 2. LITERATUUR

### 2.1 Inleiding

In tevredenheidsonderzoeken bij patiënten wordt in het algemeen een relatief hoge tevredenheid aangetroffen. Ongeveer 80% van de patiënten is tevreden met hun arts of met de behandeling die zij hebben ondergaan (o.a. Bergsma, 1988; Kooi & Donker, 1991; Lemmens & Donker, 1990; Vuori, 1991). Dit hoge percentage kan vragen oproepen naar de validiteit van deze oordelen ten aanzien van de "werkelijke opvattingen" of ten aanzien van de "werkelijke" betekenis van de oordelen. Vuori (1991) merkt in dit verband op dat door dit hoge satisfactieniveau paradoxaal genoeg de tevredenheid van patiënten ten onrechte wordt afgewezen als instrument om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Ook bij patiëntenbewegingen bestaat er onvrede over hun inbreng in kwaliteitsdiscussies (Rijkschroeff, 1991).

Lemmens & Donker (1990) opperen voor het hoge percentage tevreden patiënten de volgende mogelijke verklaringen: 1. er wordt geen tevredenheid gemeten, 2. er wordt wel tevredenheid gemeten, maar dat gebeurt niet deugdelijk (betrouwbaarheid), of 3. de cliënten zijn echt tevreden. Wij zouden op een vierde verklaring willen wijzen: alle drie verklaringen gaan op, echter welke de best passende is hangt af van het object van beoordeling en van de categorie patiënten die het oordeel heeft gegeven. Hiermee lopen wij vooruit op het vraagstuk van de validiteit van de oordelen dat onze specifieke groep patiënten met zich brengt.

Baker (1991) onderscheidt drie soorten validiteit: a) inhoudsvaliditeit: de mate waarin de vragen over een bepaald onderwerp een representatief beeld geven van wat relevant geacht mag worden, b) constructvaliditeit: de mate waarin de antwoorden op de vragen binnen een theorie kunnen worden begrepen en c) criteriumvaliditeit: de mate waarin de antwoorden op de vragen een correcte voorspelling zijn van een criterium.

Onze studie is ten dele gericht op onderzoek van de criteriumvaliditeit, dat wil zeggen: met behulp van de antwoorden op vragen (oordelen) willen we onderzoeken of de ervaring met ECT kan worden vastgelegd. Ten dele is het echter ook een studie van de constructvaliditeit. Dat wil zeggen dat zal worden nagegaan welke waarde de antwoorden hebben in een kader van oordelen over ECT.

De betekenis van verschillende gezichtspunten komt in 2.2 aan de orde. Vervolgens worden in 2.3 de specifieke kenmerken beschreven van de categorie patiënten over wie deze studie handelt: een ernstige vorm van depressie. Daarna wordt in 2.4 aandacht besteed aan wat bekend is over het beoordelen door patiënten. In 2.5 wordt een beschrijving gegeven van de literatuur over het

beoordelen van ECT. De mate waarin de behandeling "lege artis" is uitgevoerd, komt in dit proefschrift niet expliciet aan de orde. In 2.6 wordt aandacht besteed aan de relatie tussen behandelingsevaluaties en de kwaliteit van de hulpverlening.

### 2.2 De betekenis van verschillende gezichtspunten

Bij onderzoeken naar de tevredenheid van patiënten is het gebruikelijk dat patiënten als categorie beoordelaars afzonderlijk worden geïnterviewd. De relaties van deze oordelen met bijvoorbeeld de oordelen van de aanbieders van de zorg blijft daarbij vaak buiten beschouwing.

In 1976 werd er door Hageman-Smit de aandacht op gevestigd dat cliënt en hulpverlener in de GGZ een bijzondere relatie hebben. Zij laat daarbij zien hoe cliënt en hulpverlener verschillende opvattingen over de doelstellingen van de hulpverlening kunnen hebben. Zij wijst met name op de ongelijkheid in functie, positie en rechten en plichten tussen beide leden van het paar. Brown & Swartz (1989) wezen er op dat geen onderzoek was gepubliceerd waarin de invalshoeken van zowel ontvanger als de aanbieder van de zorg zijn onderzocht. Zij presenteren een dyadisch model, waarin productie en consumptie centrale begrippen zijn en stellen, dat beide categorieën beoordelaars op verschillende aspecten letten als zij de kwaliteit van de zorg evalueren. Het gezichtspunt van de aanbieders van zorg betreft de vorm en uitvoering van het *aanbod*. Dat van de ontvangers wordt bepaald door de evaluatie van de zorg die zij hebben *gebruikt*. Vertaald naar voorliggende studie betekent dit dat er bij de evaluatie van een behandeling een "kloof" (Brown & Swartz, *ibid.*) bestaat tussen het aanbod en de uitvoering van de behandeling door de arts en de ervaring van de behandeling door de patiënt. Parasuraman e.a. (1985) wijzen er op dat het voor consumenten moeilijker is om de "service quality" te beoordelen dan de kwaliteit van goederen. Eerstgenoemde oordelen komen niet alleen op basis van de uitkomst tot stand maar zij hebben ook betrekking op het behandelproces. Zeithaml e.a. (1988) scherpen dit nog verder aan door te stellen dat kwaliteit niet iets is waar je als consument naar kijkt maar iets dat je ervaart.

Donabedian (1980) onderscheidt aan de zorg drie aspecten: de wetenschap, de kunst ("the art") en de bejegening. De patiënt is de beste beoordelaar van beide laatstgenoemde aspecten en de enige die de bejegening kan beoordelen. Vuori (1991) voegt hieraan toe dat het doel van kwaliteit niet meer het bieden is van technische en professioneel hoogstaande technieken, maar van optimale kwaliteit waarbij aan de behoeften van de patiënten wordt tegemoetgekomen.

In dit proefschrift zullen oordelen van drie categorieën beoordelaars (patiënten, familieleden en behandelaren) over dezelfde thema's met elkaar worden vergeleken. Daarbij wordt nagegaan of

de gezichtspunten, die door elk van deze categorieën gehanteerd worden, al dan niet met elkaar overeenstemmen.

### 2.3 Het verschijnsel "depressie"

De ernst van de depressie zal hier op twee manieren een centrale rol spelen: als kenmerk van één van de categorieën beoordelaars, de patiënten, en als onderwerp van beoordeling. Eerst wordt stilgestaan bij de afgrenzing van het verschijnsel depressie, met aandacht voor het oordelen van depressieve patiënten. Vervolgens worden enkele behandelingsmogelijkheden beschreven.

#### *Definiëring van depressie*

Er zijn verscheidene pogingen gedaan om stemmingsstoornissen op te splitsen in subsyndromen met het doel te ontdekken welke patronen zich voordoen in verschijningsvormen, oorzaken en predisposities (Van den Hoofdakker e.a., 1989). De gemaakte indelingen vertonen gedeeltelijk overlap, waardoor afbakening van het verschijnsel moeilijk blijft. Van den Hoofdakker e.a. (In: Vandereycken e.a., 1990) beschrijven hoe moeilijk het is om het verschijnsel "depressie" eenduidig te definiëren. Als producten van de opvattingen van behandelaren en onderzoekers door de jaren heen zijn de begrippenparen "endogene" en "exogene" depressie, en "psychotische" en "neurotische" depressie ontstaan. Het gaat hierbij echter om accentverschillen. De aanduiding "met psychotische kenmerken" heeft uitsluitend een beschrijvende functie. Er wordt mee bedoeld dat de inhoud van de gedachten psychotisch is (Van den Hoofdakker e.a., *ibid.*, p. 175). Al is het onderscheid tussen genoemde depressie-typen niet echt hard, het is voor onze studie van belang omdat het indicatiegebied voor ECT gevormd wordt door "vitale of endogene depressies met psychotische kenmerken".

Omdat ECT-patiënten gemiddeld ouder zijn dan andere patiënten, is kennis over depressies bij ouderen van speciale betekenis. Bij ouderen blijkt de differentiaaldiagnostiek specifieke problemen met zich te brengen (Van Marwijk e.a., 1990, 1991). Met name het onderscheid tussen dementie en depressie, maar ook dat tussen angst en depressie, is vaak moeilijk. Bij ouderen gaan depressiesymptomen vaak gepaard met stoornissen in het lichaamsbeleven, regressief gedrag, klaaggedrag, verwardheid of geheugenzwakte.

#### *Verschijningsvormen*

Als kern van de depressieve stemming noemen Van den Hoofdakker c.s. (1989): gevoelens van somberheid, wanhoop en uitzichtloosheid naast een verlies van belangstelling voor of bevrediging

## Hoofdstuk 2

in gebeurtenissen of activiteiten. Met stemming wordt dan een continu aanwezige emotionele "grondtoon" bedoeld. Deze bestaat uit een verzameling van klachten of verschijnselen op emotioneel, cognitief en gedragsmatig niveau en het lichamelijk functioneren. Het gaat dus om een verstoring die het dysfunctioneren van de totale persoon (of het totale organisme) bepaalt. In Vandereycken, e.a. (1990) wordt daarnaast nog beschreven hoe de patiënt zich voelt: *"de klacht is dat het gevoelsleven verarmd is, leeg zelfs, en dat er een onvermogen bestaat emotioneel te reageren (...). De paradox van dit gebrek aan gevoel is dat het een zeer sterke emotionele kwelling oplevert, een gevoel van intense verlatenheid, spanning en angst."* (p. 169).

Uit eigen ervaring als ex-depressieve patiënt meldt Gray (1983), dat voor hem het onvermogen tot "mental self-grooming" (te vertalen met "mentale zelfkoeustering") belangrijk was. Een depressieve patiënt heeft alle vermogen verloren tot het ervaren van dagelijkse optimistische gedachten, iets dat de niet-depressieve persoon wel bezit. Letterlijk zegt hij: *"... that his mental self-grooming has been obliterated by hundreds or thousands of days of experience that it is his fate forever to feel ill and hence incapable - i.e. that he has become orientated towards pessimism rather than towards optimism..."* (p 322). Verder stelt hij dat de depressieve patiënt niet zozeer intelligentie mist maar dat zijn mogelijkheden om die te gebruiken ernstig zijn afgenomen.

Ook Kuiper (1988) heeft zijn eigen ervaringen als patiënt uitvoerig beschreven. Hij leed aan een depressie met psychotische kenmerken, doch verkeerde zelf aanvankelijk in de overtuiging dat hij dementeerde. Het werk van deze auteur geeft een duidelijk inzicht in de beleving van zijn toestand van dit moment als straf: *"Ik heb te hoog willen vliegen en ik zal het weten. God, de goden of het lot, ze hebben hun middelen om degene die met zijn neus in de wind heeft gelopen en het hoog in de bol had, in het stof te drukken. Down, verder naar beneden."* (p. 93). De auteur schrijft te twifelen tussen twee gedachten: de ene is "ik ben dement en daardoor kan ik allerlei dingen die ik in mijn hoofd haal niet corrigeren" en de andere "ik ben in de hel die ik rechtvaardig verdiend heb".

Van den Hoofdakker e.a. (In: Vandereycken e.a., 1990) schrijven dat de stemmingsmodaliteiten gepaard gaan met negatieve cognities: de patiënt ziet zichzelf, de wereld, het verleden en de toekomst door een verduisterde bril. De zelfwaardering is aangetast en de patiënt voelt zich onwaardig, slecht en schuldig. Hij is dat altijd geweest en zal dat ook altijd blijven.

Uit de bovenbeschreven persoonlijke mededelingen en uit de literatuur mag worden afgeleid, dat indien depressieve patiënten wordt gevraagd te beoordelen hoe de behandeling heeft uitgedaan, dit oordeel beïnvloed zal kunnen worden door de ernst van hun resterende depressie: naarmate zij depressiever zijn, zal hun oordeel negatiever uitpakken.



*De behandeling van depressie*

De behandeling van een patiënt met een ernstige depressie in engere zin (i.e.z.) dient naast een eventuele biologische behandeling (in eerste instantie veelal farmacotherapie) psychotherapie, activerende therapie en sociotherapie te omvatten (Nolen, 1986). Nolen (ibid.) wijst op het belang van voorlichting aan de patiënt en zijn familie over de verschijningsvormen van depressie, veronderstellingen over de mogelijke oorzaken en de achtergronden en wat de therapeutische mogelijkheden zijn.

In zijn overzicht van responspercentages op verschillende biologische behandelmethoden, schrijft Nolen (ibid.) ondermeer dat ongeveer 70% van de patiënten gunstig reageert op (tri-)cyclische antidepressiva. Voor patiënten met psychotische kenmerken is dit lager, nl. 30 tot 60%. De overige 30% komt, als andere behandelingsmethoden ook niet helpen, eventueel in aanmerking voor ECT. Het resultaat met ECT laat zich onderscheiden in een korte termijn-effect direct na beëindiging van de behandeling en het effect dat na enkele weken tot maanden is overgebleven. Volgens Nolen (ibid.) wordt een gunstige korte termijn-respons op ECT waargenomen bij ruim 80%, op langere termijn is dit percentage 70%. Sackeim (1991) voegt hier aan toe dat als er terugval optreedt, dit in de meeste gevallen (80%) binnen 16 weken na de behandeling gebeurt. Nolen (ibid.) beveelt aan om ECT toe te passen nadat de patiënt op voorgaande behandelingen met twee verschillende antidepressiva, waarvan één in combinatie met lithium én MAO-remmers niet heeft gereageerd. ECT wordt dus aanbevolen als vierde stap, waarbij met klem wordt benadrukt dat in bepaalde gevallen eerder tot ECT moet kunnen worden overgegaan (ernstige psychotische verschijnselen, hevige angst, ernstige suïcidaliteit en/of dreigende lichamelijke complicaties). Ook in gevallen waarbij sprake is van contraïndicaties (zoals hartritme-stoornissen bij oudere patiënten) voor cyclische antidepressiva en/of MAO-remmers kan en moet ECT in bepaalde gevallen eerder worden toegepast (Van Marwijk, e.a., 1988).

In het werk van Albersnagel e.a. (1990) en Vandereycken e.a. (1990) worden verschillende behandelmethoden besproken, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen psychologische (Rogeriaanse-, gedrags- en cognitieve therapie) en biologische therapieën (farmacotherapie, slaapdeprivatie, ECT en lichttherapie). Ook uit dit werk wordt duidelijk dat bij de meer ernstige vormen van depressie veelal biologisch georiënteerde methoden (zoals farmacotherapie en ECT) worden toegepast.

Bij de patiënten in deze studie heeft de depressie ernstige vormen aangenomen. Zij hebben in de meeste gevallen voorafgaand ECT, zonder succes, andere behandelingen ondergaan. De sombere stemming met de daarmee gepaard gaande als uitzichtloos ervaren omstandigheden duren al lang, soms zelfs enkele jaren (GIGV, 1991). Er zijn minstens enkele maanden voorbijgegaan tussen het moment dat de depressie door klinici als zodanig is herkend en behandeld, en het moment dat ECT is overwogen. De patiënten zijn vaak van relatief hoge leeftijd (GIGV, 1985

## *Hoofdstuk 2*

t/m 1990), waardoor de uitingsvormen van de depressie in veel gevallen gepaard kunnen gaan met voor ouderen kenmerkende uitingsvormen. De ernst van de toestand vóór ECT, het (uitblijven van) effect van voorgaande behandelingen en de verhoogde kans op leeftijdsgebonden kenmerken kunnen medebepalend zijn voor de gezichtspunten of referentiekaders van waaruit de oordelen worden gegeven.

### *Ervaringen van familieleden*

Vanuit een interactioneel gezichtspunt, dat bijvoorbeeld door Lange & IJzerman (1989) is beschreven, staan familie/partners van depressieve patiënten onder grote druk. Deze druk wordt veroorzaakt door het claimende gedrag dat depressieve patiënten kunnen vertonen. Dit gedrag maakt dat de partner zich terugtrekt en zich daarover dan weer schuldig voelt.

Ook Jongerius e.a. (1991) wijzen op de last die familieleden van psychiatrische patiënten ervaren. Met name noemen zij daarbij de inzet, die familieleden tonen om de patiënt te helpen en het geringe resultaat dat dat oplevert. Ook spelen de angst voor herhaling en onzekerheidsgevoelens over de toekomst een rol. Familieleden willen het gedrag kunnen begrijpen en hebben behoefte aan duidelijkheid over het aandeel dat zijzelf in het ontstaan ervan hebben.

## **2.4 Gezichtspunten van patiënten**

In deze paragraaf zal worden ingegaan op de literatuurbevindingen over consumentoordelen in de gezondheidszorg in het algemeen en in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in het bijzonder. Hierbij zal de nadruk liggen op het Nederlandse gezondheidszorgsysteem omdat in andere landen dat vaak anders is gestructureerd. In ons land is uitvoerig over dit onderwerp gepubliceerd. Ook zal worden stilgestaan bij enkele gegevens die betrekking hebben op relaties tussen oordelen van artsen en die van patiënten.

### *Tevredenheid*

Publikaties over patiëntensatisfactie betreffen in binnen- en buitenland in veel gevallen de somatische gezondheidszorg (Bensing, 1991a,b; Brown & Swartz, 1989; Harteloh e.a., 1992; Pondman & Schuyt, 1991; Smith & Armstrong, 1989; Visser, 1988; Visser & Kleijnen, 1991). De laatste jaren wordt echter ook vanuit de GGZ gerapporteerd (Ketelaars, 1991; Kooi & Donker, 1991; Lemmens & Donker, 1990; Lemmens & Kooi, 1991). Ook biedt onderzoek op het terrein van de consumentensatisfactie afkomstig uit de marketing research interessante aanknopingspunten, welke later aan de orde zullen komen (Parasuraman, e.a., 1985; 1986; Wierenga & Van Raay, 1987; Zeithaml e.a., 1988).

Lemmens & Donker (1990) geven een overzicht van onderzoek betreffende tevredenheid in de geestelijke gezondheidszorg. Hierin wordt uitvoerig stilgestaan bij wat er over kwaliteitsbeoordelingen door cliënten is onderzocht en welke (methodologische) valkuilen men bij dergelijk onderzoek kan tegenkomen.

Niettemin kan ervan worden uitgegaan dat de wijze waarop patiënten hun behandeling ervaren en beoordelen wel belangrijke informatie over die behandeling geeft. Het is namelijk de werkelijkheid zoals deze door de patiënt wordt ervaren. Hoe deze belevingen echter het beste kunnen worden vertaald in termen van valide behandelingsevaluaties is een moeilijke vraag, waarop wij in het laatste hoofdstuk zullen terugkomen. Vuori (ibid.) is hierover niet pessimistisch. Deze auteur wijst er op dat de tevredenheid over verschillende aspecten van de zorg een goed inzicht kan geven in de mate waarin de zorg aan de behoeften en verwachtingen voldoet.

#### *De relatie tussen het oordeel over de behandeling en dat over andere aspecten*

Het oordeel over de behandeling (tevredenheid) lijkt voor patiënten samen te hangen met het welbevinden of het ervaren herstel (zie b.v. Bensing, 1991; Visser 1988; Visser & Kleijnen, 1991). Uit een onderzoek onder ex-RIAGG cliënten (Kooi & Donker, 1991) werd afgeleid, dat 80% van de cliënten zich zowel beter voelden als tevreden oordeelden over de behandeling (voor de categorieën "ontevreden" respectievelijk "niet beter" was de overeenstemming 10%). Hierbij werd niet duidelijk hoe de relatie ligt tussen het zich beter voelen en de tevredenheid.

Zoals eerder al werd opgemerkt, wordt bij depressieve patiënten verondersteld dat het oordeel over heel veel uit hun eigen omgeving (inclusief zichzelf) door de stemming wordt bepaald (Van den Hoofdakker, e.a. 1990). Volgens de literatuur lijkt men dus eenstemmig van oordeel dat: naarmate de stemming (of het welbevinden) beter is, de behandeling positiever wordt beoordeeld. Als verhoging van het welbevinden het voornaamste doel van de behandeling zou zijn, was dat uiteraard geen probleem.

De samenhang tussen het oordeel over een behandeling (de tevredenheid) en het welbevinden wordt ook beïnvloed door attributieprocessen. Over het toeschrijven van oorzaken aan omstandigheden of gebeurtenissen is, met name in de sociaal-psychologische literatuur veel geschreven (Bierhoff, 1989; Fishbein & Ajzen, 1973; Wierenga & Van Raay, 1987). Bierhoff (1989) besteedt apart aandacht aan depressogene attributiestijlen. Deze omschrijft hij als de neiging om negatieve gebeurtenissen toe te schrijven aan interne, stabiele en globale factoren. Bij de in dit proefschrift besproken populatie kan deze stijl van belang zijn, want als het slecht gaat wordt ook de behandeling negatief beoordeeld.

Een inventarisatie van oordelen van patiënten, die betrekking hebben op respectievelijk de beleving van de behandeling en de waargenomen veranderingen in het functioneren, kan de basis leveren voor een inzicht in de relaties tussen beide onderwerpen. Tevens kunnen in dit inzicht oordelen van artsen en familieleden over dezelfde thema's worden betrokken en worden vergeleken met de onafhankelijk vastgestelde ernst van de depressie te vergelijken.

### *Overeenstemming tussen artsen en patiënten*

Via het werk van Bensing (1991a,b), Brown & Swartz, 1989; Galama (1991), Hageman-Smit (1976) en Smith & Armstrong (1989) is enig inzicht verkregen in de onderlinge samenhangen tussen de oordelen van behandelaren en patiënten. Galama (1991) heeft nagegaan welke behoeften er bij respectievelijk patiënten, familieleden en behandelaars bestaan over de inhoud van de voorlichting die aan patiënten in crisissituaties over hun behandeling door de RIAGG gegeven zou moeten worden. Patiënten zeggen behoefte te hebben aan informatie over het mogelijke effect van de behandeling op hun welzijn en over bijwerkingen van medicijnen, De artsen en familieleden daarentegen waren eerder van mening dat meer informatie gegeven zou moeten worden over de symptomen en hoe daarmee om te gaan. Het onderzoek is overigens uitgevoerd bij een gering aantal informant (14 tot 18) en de opvattingen zijn gevraagd na afloop van een crisissituatie. De bevindingen zullen nog in een vervolgonderzoek worden getoetst.

In een onderzoek binnen de huisartspraktijk hebben Smith & Armstrong (1989) aangetoond dat criteria, die volgens de overheid en medici voor goede gezondheidszorg van belang waren, door patiënten minder belangrijk werden gevonden. Medici en overheidsfunctionarissen gaven aan gezondheidsopvoeding ("health education"), het eenvoudig van arts kunnen veranderen, voor volwassenen de mogelijkheid tot geregelde check-ups, deskundigheidsbevordering en bevolkingsonderzoeken het meest belangrijk te vinden. Patiënten daarentegen vonden goed luisteren, probleemverheldering, geen wisselingen in de persoon van de arts en het op korte termijn kunnen maken van afspraken belangrijk. Bij patiënten stond dus blijkbaar het *hoe* centraal, terwijl bij de andere groepen het *wat* en de *vorm* belangrijker waren. Dit is consistent met de opvattingen van Brown & Swartz (1989).

Bensing (1991b) heeft erop gewezen hoe belangrijk de arts-patiënt communicatie is. Zij geeft aan dat een aanzienlijk deel van het genezingsproces wordt bepaald door twee verwante verschijnselen, het "placebo-effect" en het "Hawthorne-effect". Het eerste doelt op het feit dat mensen beter worden doordat zij er vanuit gaan dat zij een behandeling ondergaan, die werkt. Het tweede verwijst naar veranderingen die optreden wanneer patiënten extra aandacht krijgen, bijvoorbeeld bij de deelname aan een speciaal onderzoeksproject. Voor beide verschijnselen ligt hun werkzame kracht in een goede relatie tussen (huis-)arts en patiënt. Dat een goede relatie is af te meten aan de mate van overeenstemming over de evaluatie van de behandeling tussen patiënt

en arts, is ondermeer aangegeven door Kool en Sijben (1991). Deze auteurs hebben aangetoond dat het verbreken van contact samenhangt met het verschil van mening dat beiden hebben over de redenen daarvan.

Bensing (1991b) geeft informatie over de overeenstemming tussen patiënten en artsen. Zij vond tussen ervaren panelleden (huisartsen) en patiënten in hun beoordeling van een huisartsconsult slechts een correlatie van .19 ( $p \leq .05$ ). Verder bleek haar dat de tevredenheid van de patiënt helemaal niet samenhangt met de beoordeling van de medisch-technische kwaliteit van het consult. Interessant is dat het voor patiënten uitmaakt welk type consult zij beoordelen: bij een eerste consult worden methodisch werken (probleem-verheldering), interesse tonen en gericht verder vragen belangrijk gevonden. Later wordt alleen het laatste verwacht.

Hageman-Smit (1976), Pondman & Schuyt (1991) en Rijkschroeff (1991) besteden aandacht aan de afhankelijkheidsrelatie tussen de cliënt en de te beoordelen hulpverlener(s). Pondman & Schuyt (1991) komen overigens tot de conclusie dat psychiatrische patiënten zich niet door hun afhankelijke positie ten opzichte van zijn zorgverlener in interviews laten weerhouden hun werkelijke mening naar voren te brengen, bijvoorbeeld uit angst voor represailles. Wel bleken direct gestelde vragen bedreigender dan indirecte en dat daardoor bij direct geformuleerde vragen minder klachten naar voren kwamen. Dit zou betekenen dat de invloed van sociaal-wenselijke antwoordtendities (althans waar het gaat om de relatie tot de hulpverlener) is te beïnvloeden door de wijze waarop de vragen worden gesteld.

## 2.5 Oordelen toegespitst op ECT

Bij ernstige depressies en in het geval andere behandelmethoden niet het beoogde resultaat hebben opgeleverd, kan ECT worden toegepast. Behandelaars hanteren daarbij als criterium een gunstige "respons" op ECT. Aan de hand van dit criterium zullen enkele literatuurbevindingen worden beschreven. Vervolgens komen criteria van patiënten en familieleden aan de orde.

### *Klinische evaluaties van ECT*

De vraag "wat heeft de behandeling opgeleverd" zal vanuit de optiek van de behandelaar voor een deel worden gezien vanuit de geobserveerde afname van de symptomatologie waarvoor de behandeling werd ingesteld. Dit criterium behoeft niet hetzelfde te zijn als "volledig herstel". Zo kan een patiënt, die vanuit psychotische belevingen voedsel weigert, in een levensbedreigende situatie komen te verkeren. Als ECT in dat geval de psychose wel wegneemt (de patiënt gaat weer eten) maar de depressie wel blijft bestaan is ECT levensreddend, dus effectief. Effectiviteit is klinisch gesproken dus een rekbaar begrip.

Diverse onderzoekers blijken voor het begrip "effectiviteit van ECT" uiteenlopende operationalisaties te gebruiken. De meeste onderzoekers spreken over het "effect", zonder dat duidelijk wordt gemaakt waarnaar dat begrip precies verwijst. Evenmin is echter vaak duidelijk op welk moment in of na de behandelfase dit oordeel wordt uitgesproken. Doorgaans wordt het globale klinische oordeel van artsen als maat voor effect gebruikt; al dan niet gecombineerd met de HRSD. Het klinisch oordeel van de arts blijkt echter vaak een onduidelijk c.q. wisselend geoperationaliseerd criterium (zie b.v. Van Marwijk, e.a., 1988).

Weeks e.a. (1980) hanteren het begrip "effectief" indien in een periode van 6 maanden niet opnieuw ECT is toegepast en er in dezelfde periode geen "major tranquillizers" meer zijn voorgeschreven. Zimmerman e.a. (1986) gebruiken de daling op de Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD) als norm. Zij spreken van "improvers" als de score op de HRSD tussen pré- en postmeting ten minste 50% zakt en van "recovery" in de gevallen dat de uiteindelijke HRSD-score 6 of lager bedraagt. Nolen (1986) hanteert een daling van 50% op de HRSD als criterium voor "respon". Calev c.s. (1991), evenals Kindler e.a. (1991), gebruiken daarvoor een percentuele afname op de HRSD van  $\geq 60\%$ , waaraan de laatstgenoemde auteurs een totaalscore van hoogstens 16 als criterium toevoegen.

Spiker e.a. (1985) gebruiken het begrip "relapse". Zij hanteren daarvoor de volgende criteria: 1) de patiënt wordt opnieuw voor de behandeling van een depressie opgenomen, of 2) de patiënt moet een nieuwe ECT-kuur ondergaan, of 3) er bestaat consensus tussen patiënt, familie en behandelaar over het feit dat patiënt is teruggevallen.

Zo blijkt soms het moment van beoordeling te variëren, soms wordt dat oordeel retrospectief gevraagd, soms is het gebaseerd op de afname van klinische waarneembare symptomen en soms op het beroep dat na ECT op de professionele zorg wordt gedaan.

Het lijkt moeilijk ECT-onderzoeken met elkaar te vergelijken. Duidelijk is wel dat door klinici diverse criteria worden gehanteerd; deels zijn dit op zich eenduidige criteria, namelijk herhaalde ECT-indicatie, een afname van de score op de HRSD of herhaalde depressieve episodes. Anderzijds worden ook meer globale klinische oordelen gehanteerd die gebaseerd lijken te worden op een afweging tussen therapeutische oogmerken en de mate waarin deze werden bereikt.

### *Oordelen over ECT van patiënten en artsen*

Uit de literatuur over bijwerkingen van ECT, bijvoorbeeld, komt naar voren dat de opvattingen van artsen en patiënt kunnen verschillen. De schaars beschreven onderzoeksbevindingen waarbij patiëntoordelen met die van behandelaren worden vergeleken zijn overigens niet éénduidig (Van Berkestein e.a., 1983).

Calev e.a. (1991) vonden een sterke relatie tussen oordelen over ECT en de ernst van de depressie: na afloop van ECT bleek zowel sprake van een positieve verandering van de attitude jegens ECT als een afname van de depressie. De attitude wordt positiever als de depressie minder wordt en negatiever naarmate meer bijwerkingen worden ervaren. Na controle voor de ernst van de depressie bleek de attitudeverandering echter niet meer significant. Als er al een effect van ECT op de attitudeverandering wordt gevonden, dan kan dit eerder worden verklaard door bijvoorbeeld cognitieve dissonantie-reductie dan door de behandeling zelf (Calev, e.a., *ibid.*). Veel patiënten geven na verloop van tijd subjectieve klachten aan, ondanks de afwezigheid van objectief aantoonbare stoornissen (Squire & Slater, 1975; GIGV, 1991). Men kan zich overigens afvragen of de klagers wel "terecht" klagen. Is, met andere woorden, het "objectieve" meetinstrument niet fijngevoelig genoeg of zijn zij gesensibiliseerd voor of gepréoccupeerd met geheugenklachten (Cronholm & Ottoson, 1963)? Het is ook mogelijk dat een subjectief beleefde klacht (nog) niet zo ernstig is dat deze klinisch waarneembaar is. Problemen bestaan in veel gevallen al langer voordat zij een punt bereiken waarop professioneel ingrijpen noodzakelijk wordt (zie b.v. de studie van Ormel e.a., 1984).

Overigens merken Van Berkestein e.a. (*ibid.*) op dat bij onderzoek naar het geheugen van depressieve patiënten na ECT, men de resultante meet van zowel het effect van de behandeling als van het effect van de stemming. De stemming kan uiteraard al dan niet door de behandeling zijn beïnvloed. In het algemeen geldt dat, naarmate de patiënt minder depressief is, hij onafhankelijk van een eventueel objectief vastgestelde stoornis positiever over zijn geheugen oordeelt.

De oordelen van patiënten over ECT roepen overigens ook vragen op naar de wijze waarop deze tot stand kwamen en hoe deze het beste geïnterpreteerd kunnen worden. Daarbij dient zich eveneens de vraag aan naar hoe dergelijke oordelen op de best passende wijze aan patiënten kunnen worden gevraagd. Het is immers niet eenvoudig om te bepalen of een meetinstrument fijngevoelig genoeg is en/of dat er sprake is van een "bias" in de (zelf-)perceptie van de patiënt. Hofman (1978) en Freeman & Kendell (1980) spreken zich gereserveerd uit ten aanzien van de bruikbaarheid van uitsluitend patiëntoordelen over hun functioneren. Zo stelt Hofman *"Het is immers bekend, dat met name depressieve mensen niet zelden of mogelijk bijna als regel in sterke mate aan schuldgevoelens lijden en dat ze deze trachten te delgen door de oorzaak van hun eventuele disfunctioneren toe te schrijven aan een behandelingswijze (ECT/ak), die op zijn zachtst gezegd ter discussie staat."* (p. 37). Hillard & Folger (1977) hebben attributieprocessen als onderwerp van studie genomen en stellen onder meer *"what is important for an attributional analysis of ECT-effects is the evidence that the same bodily state can be interpreted in different ways, given different accompanying cognitive and situational cues"*. (p. 855). Zij doelen daarmee bijvoorbeeld op verwachtingen, die bij de patiënt gewekt worden door het door hen

gepercipieerde effect dat de behandelaars van ECT verwachten. Dit wordt dan afgeleid uit afdelingskenmerken (zoals geregelde toepassing van ECT, integratie van ECT in het behandelingspakket): *"the patient's perception of staff attitudes appears to be the critical mediator"*. (p. 860).

Uit dit overzicht kan worden afgeleid dat de invloed van de stemming en van psychologische mechanismen, zoals attributie en cognitieve dissonantie-reductie bij de interpretatie van de oordelen van patiënten niet moeten worden onderschat.

### *Oordelen over ECT van familieleden*

De beschikbare literatuur over de beoordeling van ECT door familieleden is beperkt van omvang. Szuba c.s. (1991) vonden dat het oordeel van familieleden na afloop van ECT geen samenhang vertoont met de vooruitgang die met de HRSD werd gemeten. Wel bleek er een significante samenhang met de ernst van de depressie voorafgaand aan ECT: hoe depressiever van te voren, hoe tevredener de familie achteraf. Deze samenhang trad niet op met het oordeel van de patiënten zelf. Over de samenhang tussen oordelen van patiënten en familie is door deze auteurs niet gerapporteerd.

Zowel Ahuja (1991) en Tessler e.a. (1991) pleiten voor een grotere betrokkenheid van familieleden bij het bespreken van de resultaten van de behandeling en bij eventuele vervolgbehandelingen. Aan de specifieke gezichtspunten die bij familieleden een rol spelen als zij de behandeling van hun partner beoordelen, is in de literatuur over ECT nauwelijks aandacht besteed.

## 2.6 Tevredenheid en kwaliteit

In zijn algemeenheid rijzen problemen bij de interpretatie van tevredenheidsoordelen in termen van kwaliteit. Welk oordeel verdient een behandeling, die niet meer maar ook niet minder heeft opgeleverd dan een (kort durende) verlichting van acute en levensbedreigende omstandigheden? Of de behandeling van een niet tevreden patiënt, die eerst in een zo diepe depressie verkeerde dat de wereld om hem heen alleen nog maar een zwart gat was, en bij wie de depressie is geweken maar tevens de patiënt weer de ogen zijn geopend voor de (niet altijd gemakkelijke) realiteit van het leven?

Door verschillende auteurs wordt ervoor gepleit om tevredenheidsoordelen te zien als aspecten van "kwaliteit" (Bensing, 1991b; Berwick, 1988; Donabedian, 1980; Kooi & Donker, 1991; Lemmens & Donker, 1990; Kool & Sijben, 1989; Visser, 1988; Vuori, 1991).



Tussen de tevredenheid van de consument en de kwaliteit van zorg ligt ongetwijfeld een verband, maar dit ligt gecompliceerd (Baker, 1991; Harteloh e.a., 1992; Ketelaars, 1991; Kistemaker & Visser, 1992; Lemmens & Donker, 1990; Smith & Armstrong, 1989; Visser, 1988, 1991). Zo stelt Visser (1988) bijvoorbeeld dat ziekenhuispatiënten hun tevredenheid niet zozeer laten bepalen door *"het medisch handelen maar veeleer door het handelen van de medici"* (p. 79).

Tevredenheid is niet meer maar ook niet minder dan één van de indicatoren voor de kwaliteit van zorg. Tevredenheid wordt mede bepaald door het effect van de behandeling en door de ervaren bejegening. Voor psychiatrische patiënten zal de wijze waarop zij zich bejegend voelen, de veiligheid van de omgeving maar ook veranderingen in de psychische conditie belangrijker, en beter waarneembaar, zijn dan de (technische) kwaliteit van het handelen, zeker als het gaat om een voor hem ingewikkelde behandeling als ECT die ook nog onder narcose wordt toegepast. Berwick (1988) waarschuwt in dit kader voor de "tyranny of outcome". Hij wijst er daarbij op dat voor patiënten het gevoel van veiligheid, het gevoel dat er voor je gezorgd wordt belangrijk is. Deze gevoelens vormen componenten van de behandelingsuitkomst. En deze componenten zijn, aldus Berwick (ibid.), nauwelijks onderzocht. Verder zegt hij (ibid.) dat de definitie van kwaliteit afhangt van het gezichtspunt van degene die de zorg verkrijgt en niet van de impliciete standaarden van professionals. In Vandereycken, e.a. (1990) komen Van den Hoofdakker e.a. tot de voorzichtige conclusie dat "aspecifieke" bejegening wel eens een belangrijke therapeutische factor zou kunnen betekenen. Wellicht, zo zeggen zij, zijn "rogeriaanse" ingrediënten (echtheid, empathie en onvoorwaardelijke acceptatie van de patiënt) van de therapeutisch werkzame relatie van doorslaggevende betekenis.

Door verschillende auteurs wordt echter benadrukt dat de relatie tussen patiënt en hulpverlener zich kenmerkt door ongelijkheid (Hageman-Smit, 1976; Rijkschroeff, 1991). Laatstgenoemde auteur wijst op het verschil in kennis, status, rechten en taal, waarbij de hulpverlener over het algemeen onvoldoende rekening houdt met de specifieke deskundigheid en de verantwoordelijkheid van de patiënt. Dat de communicatie tussen hulpverlener en patiënt verbeterd kan worden is ondermeer aangetoond door Koster (1992). In dat onderzoek naar informed consent bij ECT wordt vooral gewezen op het ontbreken van geregelde controle door de hulpverlener of wat hij aan de patiënt wil overbrengen inderdaad begrepen en opgeslagen is. Ook Malcolm (1989) vond een discrepantie tussen wat patiënten voor ECT over de behandeling is verteld en wat deze er nadien nog van hadden onthouden. Zij komt tot drie mogelijke verklaringen: de informatie is vergeten, niet begrepen op het moment dat het werd verteld of de uitleg was niet uitvoerig genoeg. Daar kunnen nog tenminste twee mogelijke verklaringen aan worden toegevoegd, namelijk dat de patiënt de informatie niet heeft opgeslagen ten gevolge van de toestand waarin deze zich voor ECT bevond en het alledaagse gegeven dat iets wel kan worden opgeslagen en geïntegreerd maar niet kan worden gereproduceerd.

Op grond van eigen onderzoek komt Rijkschroeff (ibid.) tot de conclusie dat patiënten een eigen invalshoek hanteren waar het gaat om hun kwaliteitsopvattingen. Zo blijken de door hem onderzochte patiënten eigen kwaliteitscriteria te kunnen genereren en bestaande criteria qua formulering aan te passen zodat het patiëntenperspectief beter naar voren komt (zie ook Ketelaars, 1991 en Kooi & Donker, 1991). Hieruit blijkt het belang van een nadere verkenning van invalshoeken van de onderscheiden participanten, waarbij in elk geval de zorgontvangers en de -aanbieders aan bod moeten komen.

Bensing (1991b) heeft laten zien dat de relatie tussen tevredenheid van patiënten en de kwaliteit van huisartsconsulten niet duidelijk is. Voor patiënten blijkt het kwaliteitsoordeel veelal te maken te hebben met de door hen gepercipieerde relatie met de huisarts. Onderzoek naar de relatie kwaliteit en tevredenheid leverde tussen beide maten echter slechts geringe samenhangen op. Wel vindt Bensing (ibid.) dat patiënten over het algemeen tevreden zijn over hun huisarts. Dit zou, aldus deze auteur, kunnen betekenen dat de kleine verschillen in tevredenheid die gevonden worden, in feite meer zeggen over de antwoordtendities van patiënten dan over verschillen in gedrag van de arts. Zij komt tot de conclusie dat de tevredenheid van de patiënt in negatieve zin een relatiekenmerk is: ontevredenheid hangt samen met een verstoorde relatie. Op grond daarvan beveelt zij aan om *onttevredenheid* in plaats van tevredenheid te traceren. Deze gedachtengang is in lijn met Vuori (1991). Laatstgenoemde auteur stelt dat het niet belangrijk is of de tevredenheid van patiënten iets zegt over de kwaliteit van zorg. Het gaat erom dat als patiënten niet tevreden zijn, de gezondheidszorg zijn doel niet heeft bereikt (Vuori, ibid.).

Interessant in dit kader is de recente polemiek tussen Harteloh e.a. (1992) en Kistemaker & Visser (1992) als opponenten over de relatie tevredenheid en kwaliteit. Na lezing van beide artikelen is men nog niet echt veel wijzer geworden. Kistemaker & Visser (ibid.) eindigen hun repliek op Harteloh c.s. (ibid.) namelijk met de opmerking dat de aard, de zwaarte van meting en de wenselijkheid van een bepaald perspectief van vraag tot vraag opnieuw moet worden bekeken.

Het ontwikkelen van objectieve kwaliteitsmaatstaven in de GGZ blijft, zeker waar het gaat om satisfactiematen, moeilijk. Recent is een satisfactieonderzoek onder ex-RIAGG cliënten afgerond (Kooi & Donker, 1991), waarbij begonnen is met de ontwikkeling van een gestandaardiseerd meetinstrument op basis van criteria die patiënten zelf belangrijk vonden. Daarmee lijkt aan het criterium van de inhoudsvaliditeit te worden voldaan. Deze ontwikkeling betekent ook een eerste stap naar een betrouwbare methode om tevredenheid bij de patiënt, en daarmee dus één aspect van kwaliteit, te meten. De auteurs zelf (ibid.) spreken van kwaliteitsbeoordeling door ex-clieënten. Naar onze mening echter is nog steeds niet duidelijk waar de gemeten tevredenheid in feite naar verwijst (de criterium- en constructvaliditeit zijn niet aangetoond).

De bevindingen, die tot dusverre zijn geïnventariseerd, bieden voldoende aanknopingspunten om niet alleen de tevredenheid van de patiënten met de zorg te inventariseren, maar deze ook te vergelijken met oordelen van andere betrokkenen. De betekenis van de oordelen zelf kan op die wijze duidelijker in beeld verschijnen. Door de oordelen van verschillende betrokkenen gezamenlijk te analyseren met de onafhankelijk vastgestelde ernst van de depressie als ankerpunt, kan iets meer bekend worden over de gezichtspunten waaruit de oordelen worden gegeven.

## 2.7 Samenvatting en conclusies

De literatuur overziend, kunnen de volgende nog open liggende vraagstukken als vertrekpunt worden genomen.

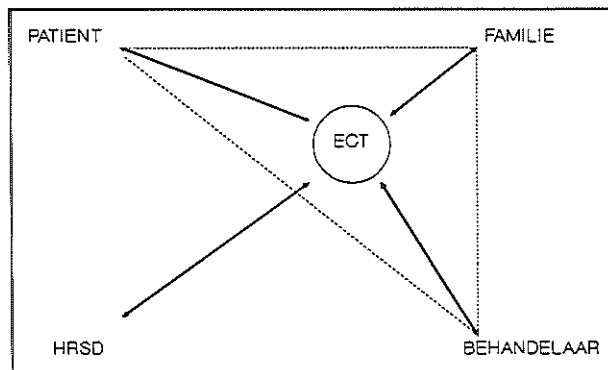
1. Op het terrein van de "patiëntenraadpleging" wordt toenemend belang gehecht aan de mening van de patiënt. De stem van de patiënten die een nog steeds omstreden behandeling als ECT hebben ondergaan is binnen dit kader van bijzonder belang.
2. Het vraagstuk van de construct- en criteriumvaliditeit van patiëntenoordelen is niet opgehelderd. De relatie tussen oordelen die de behandeling betreffen met die over aspecten van het functioneren, al dan niet als uitkomst van de behandeling, is niet duidelijk. Een inventarisatie van de gezichtspunten die voor de groepen, die bij de behandeling met ECT waren betrokken, een rol speelden kan een bijdrage leveren aan opheldering van dit vraagstuk.
3. Bij het oordelen door patiënten blijkt hun stemming een belangrijke rol te spelen. Niet duidelijk is of deze stemming uitsluitend de tevredenheid over de behandeling beïnvloedt of dat deze ook de meer specifieke opvattingen over de behandeling en over het eigen functioneren kleurt. De invloed van de ernst van de depressie op de oordelen van patiënten en die van familieleden en artsen, kan worden onderzocht door de eerste op gestandaardiseerde wijze vast te stellen en met de verschillende oordelen te analyseren.
4. De invloed van het moment waarop de oordelen worden gevraagd, op de oordelen zelf en op de gezichtspunten die op die momenten het oordeel beïnvloeden, is niet duidelijk.



### 3. ONDERZOEKSMETHODE

#### 3.1 Inleiding

Dit proefschrift is gebaseerd op gegevens die zijn verzameld in het kader van het project "Ervaringen met ECT" (GIGV, 1991). In dat project stond de inventarisatie van ervaringen met en opvattingen over ECT van patiënten, familieleden en behandelaren centraal. Daarnaast werd de ernst van de depressie gemeten met de Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD; zie 2.5). In dit proefschrift worden deze gegevens onderling vergeleken. Zie figuur 3.1.



**Figuur 3.1:**  
Schematische weergave van de relaties tussen de beoordelingen

Alvorens de onderzoeksmethode uiteen te zetten dient er de nadruk op gelegd dat het GIGV-onderzoek geen effectonderzoek beoogde te zijn en dat dus niet is onderzocht of de ervaren veranderingen (of subjectief beleefde effectiviteit) gevolg zijn van de behandeling. ECT is niet het object van onderzoek, maar de meningen van de daarbij nauw betrokkenen.

Er zijn drie meetmomenten, te weten vlak voor ECT (meetmoment 1), vlak na, d.w.z. binnen een week na afloop van ECT (meetmoment 2) en drie maanden na afloop van ECT (meetmoment 3). De gegevens zijn afkomstig van drie categorieën beoordelaars en van een onafhankelijke maat: de HRSD (zie tabel 3.1).

Hoofdstuk 3

INFORMATIE:	MOMENT		
	1	2	3
<i>BRON: PATIËNTEN</i>			
Tegen behandeling opzien	X		
Last grootste probleem	X	X	X
Verwachting van ECT	X		
Welbevinden		X	X
Beleving behandelingsaspecten		X	
Herinnering aan ECT		X	X
Bijdrage aan probleem		X	X
Beïnvloeding mening door ECT		X	X
Is ECT aan te bevelen		X	X
<i>BRON: FAMILIE</i>			
Last grootste probleem	X	X	X
Verwachte bijdrage ECT aan probleem	X		
Algemene attitude tegenover ECT	X		
Attitude jegens zelf ondergaan van ECT	X		
Conditie van de patiënt		X	X
Werkzaamheid ECT		X	
Bijdrage aan grootste probleem		X	X
Waarneming beleving aspecten door patiënt		X	
Aandeel ECT binnen behandelingen		X	X
<i>BRON: BEHANDELAREN</i>			
Positie ECT binnen behandeltraject	X		
Verwachting van ECT	X		
Toestand patiënt bij beëindiging		X	
Globale conditie patiënt			X
Globale effect van ECT		X	
Aandeel ECT binnen behandeltraject		X	X
Relatief functioneren op depressiesymptomen		X	X
<i>BRON: ONAFHANKELIJK</i>			
Ernst depressie: HRSD	X	X	X

Tabel 3.1:

Beschrijving van de informatie per meemoment (1=vlak voor ECT; 2=vlak na afloop; 3=na drie maanden)

Dit hoofdstuk is als volgt opgebouwd. In 3.2 worden de onderzoeksdoelstelling en de -vragen geformuleerd. In 3.3. komt de onderzoeksmethode aan de orde. In 3.4 worden de onder-

zoeksvARIABLEN nader beschreven, waarbij tabel 3.1 als leidraad wordt genomen. In 3.4.1 wordt de van de patiënt afkomstige informatie behandeld, in 3.4.2 de informatie van de familie, in 3.4.3 de informatie van de behandelaar en in 3.4.4 de HRSD. In 3.5 wordt beschreven hoe de gegevensverwerking heeft plaatsgevonden.

### 3.2 Onderzoeksdoelstelling

De hoofd-doelstelling van dit onderzoek is het beantwoorden van de vraag:

*Stemmen de oordelen over ECT van patiënten, familieleden en behandelaren met elkaar overeen?*

De onderzoeksdoelstelling is verder uitgewerkt in enkele afgeleide vragen:

1. *Hangen de oordelen afkomstig van de drie groepen beoordelaars samen met de onafhankelijk vastgestelde ernst van de depressie?*
2. *Zijn de onder 1 genoemde verhoudingen direct na beëindiging van de behandeling gelijk aan die van drie maanden later?*

### 3.3 Onderzoeksmethode

De contacten met de patiënten werden gelegd via de instellingen waar zij werden behandeld. Alle 12 instellingen waar in de periode van 1987-1988 in Nederland ECT werd toegepast hebben aan het onderzoek meegewerkt. De onderzoeksgroep bestaat in principe uit alle patiënten bij wie in de periode 1 april 1987 tot 1 januari 1989 binnen deze instellingen ECT werd toegepast, een van hun familieleden en hun behandelend artsen. Indien een patiënt gedurende het onderzoek opnieuw voor ECT in aanmerking kwam, leidde dat niet tot een nieuwe onderzoeksprocedure; elke patiënt komt derhalve éénmaal in het cohort voor.

Nadat schriftelijk toestemming voor het onderzoek was verkregen werd de patiënt door de instelling bij de onderzoeker aangemeld (zie Bijlage 1). De patiënt kon de toestemming altijd later weer intrekken en ook kon deelname te allen tijde door de patiënt worden geweigerd of herroepen. In dat geval en bij overlijden van de patiënt werd de gegevensverzameling beëindigd.

De patiënten, familieleden en de behandelaren werden bezocht door een interviewer uit het onderzoeksteam. Toegepast werd een combinatie van een open-attitude en semi-gestructureerd interview (zie b.v. Visser, 1988, p.196). De reden van deze combinatie was in de eerste

plaats om aan de verschillende informanten de mogelijkheid te bieden de informatie die zij van belang achten te kunnen meedelen. In de tweede plaats werd deze vorm van informatieverzameling gekozen omdat de patiënten in veel gevallen zo ernstig ziek waren, dat het voeren van een gestructureerd interview bij hen niet mogelijk of te belastend zou kunnen zijn.

In een vooronderzoek is bij behandelaren en verpleegkundigen informatie verzameld over aspecten die van belang zouden kunnen zijn met betrekking tot de toepassing van en ervaringen met ECT (GIGV, 1987). Op grond daarvan is de semi-structuur van het interview bepaald.

Bij de behandelaren hadden de interviews vooral een gestructureerd karakter; bij de patiënten en familieleden was er meer ruimte voor vrije informatie. Bij de interviews van patiënten en familieleden is, na verkregen toestemming, gebruik gemaakt van een bandrecorder, zodat de informatie kon worden vastgelegd.

De gesprekken werden gevoerd door acht voor dit onderzoek geworven en getrainde interviewers: zes psychologen, een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en een ervaren psychologisch assistent. Ten behoeve van de gestandaardiseerde afname van de HRSD is na afloop van de training de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vastgesteld. Dit gebeurde met behulp van een op video gepresenteerde casus. De Kendall's concordantie coëfficiënt ( $W = .68$ ;  $p < .001$ ) werd voldoende geacht (zie Siegel & Castellan, 1988).

### 3.4 Onderzoeksvariabelen

De verlangde informatie zal nu voor elke bron afzonderlijk nader worden beschreven en toegelicht. Daarbij gaat het steeds om aandachtspunten waarover *tenminste* informatie moest worden verkregen. De aandachtspunten zijn weergegeven in de tabellen. Deze tabellen geven dus niet de letterlijke tekst van de vragen weer, maar samenvattingen met de bijbehorende antwoordalternatieven.

#### 3.4.1 Informatie van de patiënten

De beoogde informatie van de patiënten staat in tabel 3.2.

Bij de vragen naar de verwachtingen van ECT verwijst het antwoord "neutraal" naar "noch positief - noch negatief". De behandelingsaspecten betreffen de voorbereiding op de ECT-verrichtingen, de narcose, het wakker worden uit de narcose, de opvang na afloop van de behan-



delingen, het contact met respectievelijk de arts, verpleegkundigen en medepatiënten. Het antwoord "nee" bij de vraag naar de eventuele verandering ten opzichte van de periode voorafgaande aan ECT in het oordeel over ECT kan ook afkomstig zijn van patiënten die niet eerder van ECT hadden gehoord en zich er derhalve tevoren geen opvatting over hadden kunnen vormen.

INFORMATIE:	ANTWOORDMOGELIJKHEDEN:
Ziet u tegen de behandeling op:	ja, enigszins, nee
Hoe omschrijft u uw grootste probleem:	open vraag
Hoeveel hinder ervaart u nu van dit probleem:	heel veel, tamelijk, weinig, geen
Wat verwacht u van ECT:	open vraag, gehercodeerd tot: positief, neutraal, negatief
Hoe voelt u zich:	goed, neutraal, slecht
Hoe voelt u zich t.o.v. vóór ECT:	beter, zelfde, slechter
Hoe heeft u de volgende situaties bij de behandeling ervaren (voorbereiding, narcose, opvang na afloop, contact met arts, verpleegkundige, patiënten):	prettig, neutraal, onprettig
Hoe kijkt u nu op de ECT-ervaring terug:	zeer positief, positief, neutraal, negatief
Wat is de bijdrage van ECT aan de reductie van het grootste probleem:	verbeterd, gedeeltelijk verbeterd, onveranderd, verslechterd
Is uw oordeel over ECT door deze ervaring veranderd:	ja positief, nee, ja negatief
Zou u een goede bekende ECT aanraden:	ja, neutraal, nee

**Tabel 3.2:**  
Informatie van de patiënten

### 3.4.2 Informatie van familieleden

Het familielid (of iemand anders uit de nabije leefomgeving van de patiënt), van wie informatie over de behandeling is verkregen, is door de patiënt zelf als contactpersoon gekozen. De aan familieleden gevraagde informatie is in tabel 3.3 weergegeven.

Bij de vraag naar het eventueel zelf geven van toestemming voor de behandeling werd getracht een persoonlijke attitude jegens ECT te ontlokken. Door de vraag persoonlijk te formuleren werd een meer directe confrontatie beoogd met de mogelijkheid er zelf voor in aanmerking te kunnen komen dan via het algemene oordeel over ECT. Bij de beoordeling van ECT moeten neutrale antwoorden worden opgevat als uiting van "noch positief - noch

negatief". Bij de beoordeling van de relatieve bijdrage van ECT is gevraagd om de bijdrage van ECT af te wegen temidden van die van andere behandelingen.

INFORMATIE:	ANTWOORDMOGELIJKHEDEN:
Hoeveel hinder heeft patiënt van het grootste probleem?	veel, beperkt, geen
Welke bijdrage verwacht u van ECT voor dat probleem?	veel, beperkt, geen
Hoe denkt u in het algemeen over ECT:	positief, behoudend, negatief
Zou u desnoods voor uzelf in ECT toestemmen:	ja, mits niet zelf hoeft te beslissen, nooit goed (beter), onveranderd, slecht(er)
Hoe gaat het met de patiënt:	ja, geen oordeel, nee
Denkt u dat de behandeling heeft geholpen:	verbeterd, gedeeltelijk, onveranderd, achteruit
Wat is de bijdrage van ECT voor het probleem	
Hoe denkt u dat de patiënt de volgende aspecten heeft ervaren <sup>1</sup> :	prettig, neutraal, onprettig
Wat is het aandeel van ECT binnen de behandelingen:	onmisbaar, gering, geen, negatief

Tabel 3.3:  
Informatie van de familie

### 3.4.3 Informatie van de behandelend artsen

Aan de behandelaren die de behandeling hebben uitgevoerd was tijdens het GIGV-onderzoek gevraagd naar de leeftijd en het geslacht van de patiënt alsmede of de patiënt leed aan een depressie met of zonder psychotische kenmerken. In de gevallen dat dit laatste niet duidelijk kon worden aangegeven werd gesproken van een depressie met onduidelijk psychotische kenmerken. De evaluatievragen staan in tabel 3.4.

De positie van ECT binnen het behandeltraject is gevraagd omdat volgens de vigerende richtlijnen van de Gezondheidsraad (1983) ECT bij voorkeur pas mag worden toegepast als andere behandelmethoden hebben gefaald. Deze positie kán iets zeggen over de conditie waarin de betrokken patiënt voor ECT verkeert. Iets vergelijkbaars werd beoogd met de vraag naar de therapeutische overwegingen bij de indicatiestelling. Gezien de ernstig zieke toestand waarin de meeste ECT-patiënten zich bevonden, is het van belang zich te realiseren wat

<sup>1</sup> Gevraagd wordt over dezelfde aspecten als bij de patiënten; zie tabel 3.2.

volgens de behandelend artsen ten tijde van de indicatiestelling een optimaal resultaat met ECT zou kunnen zijn. Bood de ernst van de ziekte immers niet meer dan "slechts" het doorbreken van een acute toestand, waarbij geen andere keuze mogelijk was, dan is een goed behandelresultaat iets anders dan in de gevallen dat er met ECT perspectief was op een duurzame verbetering van de symptomen. In hoeverre na afloop van ECT wèl duurzame verbetering - al of niet met andere therapeutische middelen - werd nagestreefd, was bij deze vraag niet aan de orde.

## INFORMATIE:

## ANTWOORDMOGELIJKHEDEN:

Positie ECT binnen behandeltraject:	laatste, uiterste mogelijkheid, recidive
Therapeutische opties met ECT:	duurzaam-, beperkt effect, geen alternatief
Toestand patiënt bij beëindiging ECT:	goed, matig, geen resultaat
Globale conditie patiënt:	goed, neutraal, slecht
Globale effect ECT:	goed, matig, geen
Aandeel ECT binnen behandelalternatieven:	onmisbaar, beperkt, geen, achteruitgang
Bijdrage ECT:	goed, matig, gering, geen, verslechtering
Relatief functioneren op de symptomen: depressieve stemming, belangstelling, slaapproblemen, retardatie, agitatie, angst, depersonalisatie, geheugen:	beter, onveranderd, slechter ten opzichte van vóór ECT

Tabel 3.4:

Informatie van de behandelend artsen

De symptomen waaraan de toestand na afloop van ECT werd beoordeeld waren in een vooronderzoek door artsen genoemd als belangrijke symptomen binnen het vitaal-depressief syndroom (zie GIGV, 1991). Daar de vooruitgang voor elke patiënt per individu kan verschillen, is gevraagd de toestand van het moment te vergelijken met die van voor ECT.

#### 3.4.4 De Hamilton Rating Scale for Depression

De ernst van de depressie is onafhankelijk vastgesteld met behulp van de Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD; Hamilton, 1967). De HRSD is gekozen omdat met deze vragenlijst op nationaal en internationaal niveau de meeste ervaring is opgedaan waardoor

de hier gepresenteerde resultaten ook beter vergelijkbaar zijn met andere studies (zie hoofdstuk 2). Het plan was om te werken met de 17 items tellende versie in de vertaling van Van den Burg (zie Albersnagel, 1986). Binnen de in dit onderzoek ondervraagde patiëntenpopulatie leverde het gebruik van de lijst echter een probleem op doordat de onderzoekspopulatie bestaat uit oudere personen (gemiddeld 61 jaar; zie ook 4.3.1). Beantwoording van met name het item over seksualiteit (# 14) ging vaak met veel weerstand gepaard, waardoor de beantwoording vaak òf niet betrouwbaar was òf in het geheel niet plaatsvond. Om die redenen is de score op dit item niet meegeteld. De hier gebruikte lijst bestaat dus uit 16 (in plaats van uit 17) items. De score-range loopt van 0 tot 50 (in plaats van 0-52).

Het aantal items wijkt dus af van hetgeen volgens de literatuur waarin het gebruik van de HRSD wordt beschreven, gangbaar is (Bech e.a., 1986; Hamilton, 1967). Om deze redenen zijn de bevindingen met de HRSD onderzocht op enkele psychometrische kwaliteiten. De conclusie daaruit is dat de HRSD ook voor de populatie uit deze studie een intern consistent instrument is om de ernst van de depressie te meten; de (Cronbach's)  $\alpha$ -waarden zijn voor de drie meetmomenten respectievelijk .76, .89 en .84.

In onderzoeken naar de effectiviteit van ECT wordt veelal gebruik gemaakt van verschil-scores (Berrios e.a., 1990) of percentuele verschil-scores (Kindler e.a., 1991; Nolen, 1986; Pettinati, e.a., 1990) als maat voor verandering. Hier zijn twee op de aanvangswaarde genormeerde maten voor verandering gebruikt:

$\{100 * ((\text{meting}(1) - \text{meting}(2)) / \text{meting}(1))\}$  voor het verschil tussen voor- en nameting, en  $\{100 * ((\text{meting}(1) - \text{meting}(3)) / \text{meting}(1))\}$  voor het verschil tussen de voor- en follow up-meting. Het percentuele verschil tussen de voormeting en de nametingen kan dus worden opgevat als "verandering" (zie ook Boelens, 1991).

### 3.5 Analysemethode

De gegevensanalyses zijn als volgt uitgevoerd. Eerst zijn de onderwerpen waarover van de drie groepen beoordelaars een oordeel is verkregen samengebracht in rubrieken: respectievelijk opvattingen voorafgaand aan ECT, oordelen over ECT na afloop van de behandeling, en oordelen over het functioneren van de patiënt.

De oordelen zijn eerst per informantengroep afzonderlijk geanalyseerd. Vervolgens zijn de oordelen tussen de groepen met elkaar vergeleken, waarbij de bovengenoemde rubrieken als uitgangspunt zijn genomen. Onderzocht is of de verschillende oordelen aanvullend opgevat

kunnen worden of dat zij juist grote onderlinge overlap vertoonden. Bij overlap kan de informatie gereduceerd worden, bij verschillende opvattingen juist niet.

De oordelen van de beoordelaarscategorieën zijn vergeleken met het onafhankelijke criterium, de HRSD.

#### *Meetniveau van de gegevens*

De gegevens zijn merendeels van kwalitatief en/of ordinaal meetniveau. De keuze voor de statistische analysemethoden is afgestemd op toetsingen van ordinale en meestal niet-normaal-verdeelde gegevens (vgl. Siegel & Castellan, 1988). Voor het toetsen van verschillen is gebruik gemaakt van de Wilcoxon-toets voor gepaarde waarnemingen, van de Mann-Whitney toets bij vergelijkingen tussen onafhankelijke groepen. Overeenstemmingen zijn getoetst met Kendall's tau-b. Bij de multivariate analyses is gebruik gemaakt van Friedman tweeweg variantie-analyses en PRINCALS.

#### *Toelichting op PRINCALS*

Omdat het een binnen de GGZ relatief onbekende analysetechniek is, wordt hier een beknopte uiteenzetting van PRINCALS gegeven, welke gedeeltelijk is ontleend aan Van de Geer (1988). PRINCALS staat voor "PRINCipal components analysis with Alternating Least Squares". Het is een methode waarbij onderlinge relaties tussen verschillende variabelen in beeld gebracht kunnen worden. PRINCALS maakt deel uit van een familie van niet-lineaire multivariate analysetechnieken waarbij gebruik kan worden gemaakt van gegevens, die op zowel nominaal- als ordinaal- als intervalniveau gemeten kunnen zijn. Het resultaat van een PRINCALS-analyse bestaat uit een meerdimensionele oplossing waarin de proefpersonen, de variabelen en de categoriegemiddelden worden weergegeven. Bij een PRINCALS-analyse worden de proefpersonen zodanig over de ruimte gespreid dat proefpersonen met vergelijkbare antwoordpatronen dicht bij elkaar en proefpersonen met verschillende antwoordpatronen zoveel mogelijk van elkaar verwijderd komen te liggen. Iedere antwoordcategorie van elke variabele krijgt ook een plaats in de ruimte, namelijk in of zo dicht mogelijk bij het gemiddelde van alle proefpersonen die de betreffende antwoordcategorie gekozen hebben. In de analyses die wij hier gedaan hebben moeten de categoriepunten op een rechte lijn komen te liggen. Bij nominale variabelen zijn er verder geen eisen aan de plaats van de cate-

gorieën op zo'n rij<sup>2</sup>. Bij ordinaal niveau moeten de categoriepunten in een bepaalde volgorde komen te liggen.

Om begrijpelijke redenen kunnen alleen tweedimensionele oplossingen gemakkelijk worden weergegeven. Uit een PRINCALS-oplossing is van de variabelen die in de analyse zijn betrokken, af te lezen welke met elkaar samenhangen en hoe de antwoordcategorieën zich ten opzichte van elkaar verhouden. Aan de hand van de locatie van de proefpersonen, variabelen en categoriepunten in de ruimte kan de betekenis van de dimensies van die ruimte worden verklaard. Een index voor de mate waarin de oplossing past bij de geobserveerde data van de proefpersonen, wordt de "fit" genoemd. Deze is maximaal gelijk aan het aantal dimensies (meestal dus 2). Het relatieve gewicht van de dimensies wordt uitgedrukt in eigenwaarden. Gezamenlijk zijn deze gelijk aan de fit. Een voorbeeld mag dit verduidelijken (zie onderstaande figuur die is ontleend aan in hoofdstuk 5 te bespreken onderzoeksgegevens). In de figuur staan enkele variabelen die betrekking hebben op een klein deel van de onderzoeksgegevens. Voor een uitvoerige bespreking van de gegevens wordt verwezen naar de hoofdstukken 5 en 6. Hier betreffen het gegevens over verwachtingen van ECT, respectievelijk de ernst van de depressie.

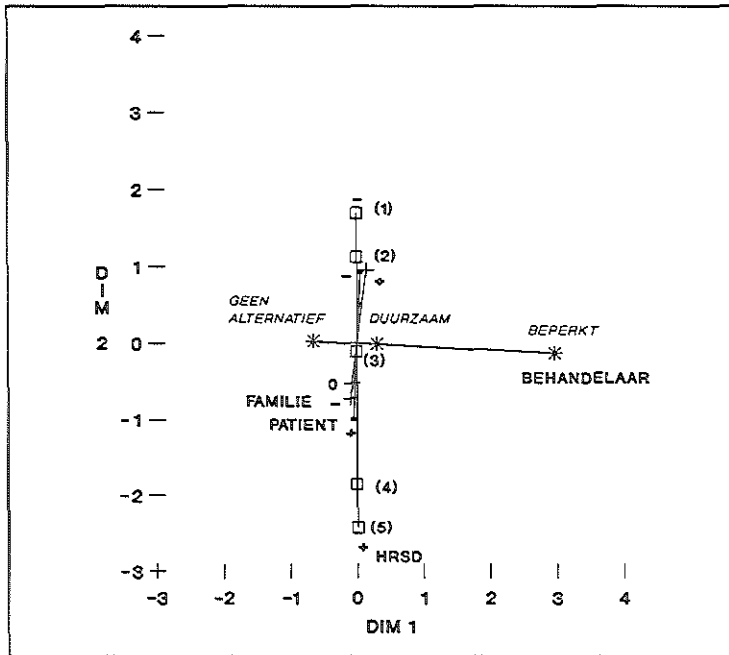
De fit van de oplossing is .88; de eigenwaarden van de dimensies zijn onderling vergelijkbaar, namelijk .48 (dimensie 1) en .40 (dimensie 2).

Ten behoeve van de PRINCALS-analyses is voor de overzichtelijkheid de HRSD-schaalbreedte verdeeld in vijf gelijke "porties" van 10 punten. Er is voor de schaalbreedte gekozen zonder rekening te houden met de spreiding van de feitelijke scores, omdat deze laatstgenoemde verdeling afhankelijk is van het moment waarop gemeten wordt en de schaalbreedte niet.

Uit de figuur blijkt enerzijds dat de uitspraken van patiënten, familieleden en de HRSD-scores in deze oplossing nauwelijks van elkaar te onderscheiden zijn. Anderzijds blijkt dat de oordelen van artsen haaks staan op de andere oordelen. De eerste dimensie wordt bepaald door de oordelen van de artsen. De tweede dimensie door de patiënten en de familieleden. De antwoordcategorieën voegen hier nog het volgende aan toe. De informatie van de artsen is geanalyseerd op nominaal niveau: links ligt "geen andere mogelijkheid", in het midden "duurzame verbetering" en rechts "beperkte verbetering". De andere gegevens zijn ordinaal.

---

<sup>2</sup> Binnen PRINCALS wordt onderscheid aangebracht tussen enkelvoudig en meervoudig nominale gegevens. Bij meervoudig nominale gegevens hoeven de categoriepunten niet op een rechte lijn te liggen. In deze studie is echter alleen op enkelvoudig nominaal- en op ordinaal niveau geanalyseerd.



**Figuur 3.2:**

Voorbeeld van een PRINCALS-oplossing. Toelichting: ARTS=therapeutische oogmerken met ECT: duurzaam effect, beperkt effect, geen alternatief (nominaal), PATIENT=verwachtingen ECT, FAMILIE=verwacht effect op reductie belangrijkste probleem van patiënt, HRSD=ernst van de depressie in vijf categorieën (laatstgenoemde 3 variabelen ordinaal)

De HRSD-scores lopen van laag (boven) naar hoog (onder). De verwachtingen van de patiënt lopen parallel aan de HRSD-scores, namelijk van positief (onder) naar negatief (boven). Die van de familie lopen in omgekeerde richting, namelijk van negatief (onder) naar positief (boven). De familie verwacht dus meer van ECT naar mate het slechter gaat met de patiënt. De verwachting "duurzame verbetering" bij artsen gaat vaak samen met patiënten die zelf neutrale of positieve verwachtingen koesteren, en met familieleden die neutrale of negatieve verwachtingen hebben. De ernst van de depressie is voor de meeste van deze groep patiënten "gemiddeld".

### *Hoofdstuk 3*

Bij PRINCALS-analyses kunnen diagnostische categorieën, geslacht en leeftijdsgroepen worden mee-geanalyseerd, zodat ook eventuele samenhangen met deze categorieën kunnen worden nagegaan.

#### *Notatie van evaluatiegegevens in de figuren*

Bij de weergave van de PRINCALS-resultaten wordt omwille van de overzichtelijkheid in de figuren bij de evaluatievragen de volgende notatie aangehouden:

"++" = zeer positief; "+" = positief; "0" = neutraal en "-" = negatief gericht.

#### *HRSD-gegevens*

De HRSD-scores zijn opgevat als intervalgegevens. Verschillen binnen HRSD-scores zijn getoetst met t-toetsen; samenhangen met Pearson correlaties.

#### *Significantieniveaus*

Bij alle toetsingen zijn drie significantieniveaus aangehouden: \*  $p \leq .05$ ; \*\*  $p \leq .01$ ; \*\*\*  $p \leq .001$ .

#### *Terminologie*

De terminologie die bij de resultatenbespreking zal worden gebruikt is als volgt:

- \* van SAMENHANG of OVEREENSTEMMING tussen oordelen wordt gesproken bij de uitkomsten van de rangcorrelaties (tau) en die van PRINCALS-analyses;
- \* VERSCHILLEN tussen oordelen betreffen de resultaten met de Wilcoxon of Mann-Whitney tests.



## 4. ONDERZOEKSPOPULATIE

### 4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is gewijd aan de beschrijving van de onderzoekspopulatie, waarbij wordt uitgegaan van kenmerken van de patiënten, zoals: geslacht, leeftijd en diagnose. Begonnen wordt met een beschrijving van de samenstelling van het onderzoekscohort op de drie meetmomenten (4.2). Onder 4.2.1 wordt de patiëntengroep beschreven en onder 4.2.2 de familieleden en de behandelaren. Daarna wordt in 4.3 op grond van de interviewgegevens een kwalitatief beeld geschetst van de psychische conditie volgens respectievelijk de patiënt zelf (omschrijving eigen problemen), de familie (omschrijving problemen van patiënt) en de behandelaar (klinische diagnose).

### 4.2 De onderzoekspopulatie

#### 4.2.1 De patiëntengroep

Het onderzoekscohort bestaat uit de patiënten, die op de verschillende meetmomenten aan het onderzoek hebben meegewerkt. Met sommige patiënten ging het op bepaalde momenten zo slecht, dat deze niet in staat waren tot een gesprek met de interviewers en een patiëntmeting uitviel. Om die reden wordt afzonderlijk aandacht besteed aan de deelname die op de onderscheiden meetmomenten mogelijk bleek.

#### *Samenstelling onderzoekscohort*

In tabel 4.1 staat weergegeven hoe het onderzoekscohort op de verschillende meetmomenten naar deelname, geslacht, leeftijd en diagnose was samengesteld. Met de diagnostische gegevens wordt vooruitgelopen op de in 4.3 beschreven indelingscriteria door de behandelaren.

	COHORT	DEELNAME		GESLACHT		LEEFTIJD		PSYCHOTISCH?		
	N	N	%	M	V	<65	≥65	NEE	JA	?
VOLLEDIGE COHORT->	98	98	100	21	77	59	39	36	49	13
VOOR ECT	98	63	64	13	50	43	20	25	27	11
DIRECT NA ECT	93	79	85	16	63	50	29	30	38	11
NA 3 MAANDEN	85	64	75	13	51	40	24	23	33	8

**Tabel 4.1:** Samenstelling onderzoekscohort naar deelname, geslacht, leeftijd (in 2 categorieën) en diagnose (in 3 categorieën)

De omvang van het resterende cohort is op elk meetmoment opnieuw genormeerd op 100%. Over de totale onderzoeksperiode gemeten is het cohort met 13 patiënten afgenomen doordat patiënten overleden (n=2) of van verdere medewerking aan het onderzoek afzagen (n=11). In de follow up-fase van drie maanden vielen drie patiënten uit om administratieve redenen. Voorafgaand aan ECT waren minder patiënten (n=63; 64%) tot een gesprek met de onderzoekers in staat dan na afloop van ECT (n=79; 85%). Over de patiënten, met wie geen gesprek mogelijk was, is wel informatie van familie en/of behandelaar beschikbaar. De patiënten zijn voor het merendeel vrouwen; zij waren gemiddeld 61 jaar. De gemiddelde leeftijd van de mannen en de vrouwen was niet significant verschillend. Bij de analyses zal voor de overzichtelijkheid gebruik worden gemaakt van een tweedeling, tot 65 jaar en 65 jaar en ouder. De groep bestaat voor 40% uit patiënten van 65 jaar en ouder. ECT blijft tot op zeer hoge leeftijd, gezien de geringe bijwerkingen, tot de reële behandel mogelijkheden behoren (de oudste patiënt was 87 jaar).

#### *Herhaalde ECT-indicaties*

De onderzochte ECT was voor 70 personen (71%) de eerste ECT-ervaring. De overige 28 personen hadden al eerder een ECT-kuur ondergaan. Deze vond bij drie van hen korter dan een jaar geleden plaats, bij vier tussen één en vijf jaar, en bij de overige 20 personen had de voorgaande ECT-ervaring meer dan vijf jaar tevoren plaatsgevonden.

#### 4.2.2 De familieleden en de behandelaren

De beschikbaarheid van informatie van familieleden en behandelaren wordt weergegeven in onderstaande tabellen.

##### *De familie*

Niet in alle gevallen was per patiënt een familielid beschikbaar; uiteindelijk werd bij 86 patiënten een door de patiënt zelf aangegeven familielid bereikt. Van de familie is in meer gevallen informatie beschikbaar dan van de patiënten zelf. Dit wordt veroorzaakt doordat een aantal patiënten niet in staat bleek tot een interview, terwijl wel met de familie gesproken kon worden. De samenstelling van de groep patiënten, over wie familiegegevens beschikbaar zijn, staat in tabel 4.2.

	COHORT		DEELNAME		GESLACHT		LEEFTIJD		PSYCHOTISCH?		
	N	N	%	M	V	< 65	≥ 65	NEE	JA	?	
VOLLEDIGE COHORT->	98	98	100	21	77	59	39	36	49	13	
VOOR ECT	98	68	69	15	53	42	26	27	31	10	
DIRECT NA ECT	93	83	89	18	65	51	32	32	40	11	
NA 3 MAANDEN	85	67	79	15	52	40	27	22	35	10	

**Tabel 4.2:**

Samenstelling patiëntengroep, over wie familiegegevens beschikbaar zijn, naar deelname familieleden en naar geslacht, leeftijd (2 categorieën) en diagnose (3 categorieën) van de patiënten

In totaal werd contact gelegd met familieleden/relaties van 86 patiënten. De relatie met de patiënt was in de meeste gevallen een familieband (n=79; 92%). In ruim de helft van de gevallen (n=47) was dit de levenspartner van de patiënt, in een kwart van de gevallen (n=22) een van de kinderen. Andere familieleden waren een broer of zuster (n=10), de ouders (n=2), schoondochter (n=2) of een nichtje. In twee gevallen werd met een vriendin gesproken.

Omdat in vrijwel alle gevallen sprake was van familie, wordt in het navolgende over "familie" gesproken, ook al is dit niet in alle gevallen de juiste weergave van de relatie met de patiënt.

*De behandelaren*

In totaal waren dertien verschillende behandelaren bij het onderzoek betrokken. De meeste behandelaren gaven dus informatie over verschillende patiënten. Omdat in dit onderzoek de patiënten centraal staan wordt uitgegaan van patiënten en niet van de individuele artsen.

	COHORT		DEELNAME		GESLACHT		LEEFTIJD		PSYCHOTISCH?		
	N	N	%	M	V	< 65	≥ 65	NEE	JA	?	
VOLLEDIGE COHORT ->	98	98	100	21	77	59	39	36	49	13	
VOOR ECT	98	98	100	21	77	59	39	36	49	13	
DIRECT NA ECT	93	93	100	19	74	57	36	34	46	13	
NA 3 MAANDEN	85	82	96	16	66	49	33	29	41	12	

**Tabel 4.3:**

Samenstelling patiëntengroep, over wie informatie van artsen beschikbaar is, naar deelname arts en naar geslacht, leeftijd (2 categorieën) en diagnose (3 categorieën) van de patiënten

De deelname van de behandelaren was bij de eerste twee metingen 100%. Drie maanden na afloop van ECT kon de patiënt bij een andere behandelaar onder behandeling zijn; in die gevallen werd met de behandelaar van dat moment gesproken (n=20; 24%). In de meeste gevallen kon dus contact worden gelegd met de psychiater die zelf de ECT had verricht (n=64; 76%). De patiënt was dan of nog opgenomen, of poliklinisch nog bij die arts onder behandeling.

Van drie patiënten bleken na drie maanden drie verschillende behandelaren niet bereid tot (verdere) medewerking aan het onderzoek.

**4.3 Aard van de problemen en klinische diagnoses**

Patiënten die voor ECT in aanmerking komen, vormen binnen de psychiatrie een bijzondere groep. Vrijwel zonder uitzondering hebben zij, voor hun veelal ernstige klachten geen baat kunnen vinden bij andere behandelingen. Door de Gezondheidsraad (1983) wordt het indicatiegebied voor ECT omschreven als het "vitaal depressief syndroom", met name de psychotische vormen van dit syndroom, alsmede gebleken therapieresistentie en/of een levensbedreigende situatie. ECT wordt dus toegepast vanuit verschillende, elkaar niet uitsluitende, perspectieven. ECT kan worden aangewend om een duurzame of beperkte (tijdelijke)

verbetering van de symptomen te bewerkstelligen. Daarnaast kan de behandeling geïndiceerd zijn om bij patiënten, die in een levensbedreigende noodsituatie verkeren, deze situatie (bijvoorbeeld dreigende uitputting door voedselweigering of ernstige suïcidaliteit) te doorbreken. In deze gevallen is vaak niet sprake van een laatste mogelijkheid (niet alles is al geprobeerd) maar wordt uitstel van ECT onverantwoord geacht. Bij dergelijke beslissingen om ECT toe te passen zal, indien sprake is van een urgente situatie, zal op korte termijn het doorbreken van de noodsituatie prevaleren boven het behandelresultaat op langere termijn.

#### 4.3.1 Omschrijvingen door de patiënten

In de omschrijvingen van de problemen staan bij de patiënten doorgaans de uitzichtloosheid van de omstandigheden en eenzaamheid centraal. In veel gevallen gaat het daarbij om een hopeloze en beangstigende toestand; het leven is zinloos, daar valt weinig meer aan te veranderen en alles is volkomen nutteloos. Vaak drukken de patiënten zich uit in metaforen: *"ik ben een vreemde voor mijzelf"*, *"ik heb geen uitstraling meer"*, *"ik ben weg uit mijn lijf"* of *"mijn lichaam is kapot"*. Soms betreffende uitlatingen psychotische waanideeën, zoals *"ik ben leeg"*, *"mijn hoofd is leeg"*, *"ik ben een levende dode"*, *"het lichaam heeft geen verbinding met het hoofd"*, *"mijn hoofd gaat eraf en ik heb geen mond"* of *"ik moet naar de stad om een jurk te kopen, want die is gestolen. Dat is al 12 jaar zo."*. Andere patiënten geven aan welk aandeel zij aan zichzelf toeschrijven: *"Er is niets van me overgebleven. Ik ben boos op mezelf dat ik in deze toestand verzeild geraakt ben. Ik moet er zelf uitkomen maar dat lukt me niet, dat zie ik niet zitten."* of *"Ik vermijd alle contacten. Ik kan heel slecht tegen kritiek en ik heb zoiets over me van ik heb al zoveel kritiek op mezelf (...) ik voel me al schuldig als mensen aardig tegen me doen, heb liever dat ze kortaf tegen me doen, dat is veiliger."*. Het gevoel dat de ziekte nou eenmaal je lot is, spreekt uit de volgende omschrijving: *"ik ben te afhankelijk van andere mensen, maar dat is mijn karakter en dat verandert ECT niet. Ik ben zo egoïstisch, ben altijd in verzet."*. Ook deze belevenissen kunnen de vorm van wanen aannemen: *"ik heb slecht geleefd"*, *"ik word nu gestraft"* of zoals een diep gelovige vrouw het uitdrukt: *"ik ben bang om niet zalig te worden, dat ik als ik dood ga niet bij de Here mag wezen."*

#### 4.3.2 Omschrijvingen van de problemen door familieleden

De familieleden zijn vaak iets beschouwender in hun omschrijvingen van de problemen; zij geven vaak een uitleg over de aanleiding(en) tot de problemen. Bijvoorbeeld, de patiënt zegt *"Ik moet leven, maar ik weet niet hoe. Ik ben nooit volwassen geworden, kan niet met mezelf overleggen en kan geen contacten leggen."*, terwijl de familie zegt: *"Ze durft niet alleen te staan, ze heeft angst voor het leven."* Over bovenbeschreven man, die zei dat er niets van hem was overgebleven en dat hij er zelf uit moet komen, zegt de familie dat hij door zijn echtgenote negatief is bejegend en in de steek gelaten is. De problemen van een andere patiënte, die zegt: *"heb erge pijn in mijn ledematen en de kleinkinderen hebben geen tijd voor mij. Was ik maar dood, was ik maar opgeruimd."*, worden door de familie beschreven als *"ze heeft veel last van het overlijden van haar enige zoon en van haar echtgenoot een jaar later. Dat heeft ze allemaal niet verwerkt."*

Dat er niet altijd sprake is van acceptatie en wederzijds begrip blijkt uit de woorden van het familielid van bovenbeschreven afhankelijke vrouw. De familie legt haar problemen als volgt uit: *"Ze is passief, dat realiseert ze zich heel goed. Ze kan zichzelf niet vermaken en moet altijd alle aandacht hebben. Ze mobiliseert iedereen en valt iedereen lastig."* Uit deze woorden spreekt een impliciete beschuldiging van de familie aan het adres van de patiënt. Mede doordat de familieleden vaak enige afstand tot de problemen kunnen nemen, zijn zij vaak in staat om iets over de omstandigheden uit te leggen. Toch geven veel patiënten aan dat zij met hun familieleden moeilijk over de problemen kunnen praten. Vaak ligt dat aan de aard en diepte van de depressie waarin de patiënt is terecht gekomen. Op den duur gaat alle contact verloren, zoals bijvoorbeeld in: *"Zij heeft al twee jaar lang niet gesproken. Dacht vroeger veel aan de kinderen en aan zorgen over het huis."* Een andere, overigens moeilijk te interpreteren boodschap, luidt: *"Er zijn geen problemen, maar als die ECT gebeurt kan ze er weer met mij over praten en andersom."*

#### *Overeenkomsten en verschillen tussen patiënten en familieleden*

In het algemeen is er bij de familieleden begrijpelijkerwijs veel aandacht voor de problemen van de patiënt. Daarnaast blijkt uit de mededelingen van de familieleden hoe moeilijk zij het er mee hebben: zij willen iets voor de patiënt betekenen, maar de signalen die van de patiënten uitgaan geven echter weinig aanknopingspunten. Bij de familieleden is net als bij de patiënten de werking van een schuldgevoel duidelijk: *"ze ziet de zin van het leven niet zitten, heeft het idee iedereen en zichzelf tot last te zijn met haar ziekte. Wil een eind aan*

*haar leven maken en heeft dat ook al een paar keer geprobeerd.*". Of: *"ze vindt het heel erg voor man en dochter dat ze zo weinig kan doen."*

Verder valt op, dat veel familieleden als grootste probleem datgene noemen, dat naar hun idee de oorzaak is voor de huidige toestand. Gebeurtenissen als: *"overlijden van haar vader"*, *"het niet verwerkt hebben van de dood van haar zoon"* of levensfasen, zoals *"de overgang"*, *"de jeugd"* of *"existentiële eenzaamheid ten gevolge van de opvoeding"*. Daarbij is het opvallend hoe de betreffende patiënten zich uitdrukken in termen van beperkingen: *"ik kan met allerlei dingen niet meer uit de voeten"* (overlijden, overgang), of *"ik ben zo bang"* (voor problemen in de familie). Vaak geven familieleden ook interpretaties van het gedrag van 'hun' patiënt, zoals bij de patiënt die zichzelf een sta-in-de-weg voelt: geen mens kan haar helpen, want "het" komt uit haarzelf: *"Ze voelt zich zo eenzaam. Ze wil graag iets voor anderen kunnen betekenen en dat lukt haar niet."* Toch blijkt het voor familieleden ook vaak heel moeilijk om zich in de patiënt te kunnen verplaatsen. Een patiënte zegt: *"Ik wil dood. Ik word gestraft voor de manier waarop ik geleefd heb, ik ben heel onzelfstandig, nooit volwassen geworden."* De echtgenoot geeft als reactie daarop: *"ze is overspannen, ze is niet gelukkig."* De familie en de patiënt kunnen elkaar net niet bereiken; de patiënt ervaart een wezenlijk gevoel van onmacht, van eenzaamheid, de familie verdiept zich vooral in de zichtbare uitwerking van deze onmacht, het waarneembare en beïnvloedbare.

#### 4.3.3 *Klinisch-diagnostische beschrijvingen door de arts*

De klinische diagnoses van de patiënt zijn met het oog op de behoefte aan een eenduidig classificatiesysteem na afloop van de gegevensverzameling vastgesteld aan de hand van de medische dossiers. Om een onderverdeling te kunnen maken tussen psychotische en niet-psychotische depressies zijn de medische gegevens in de dossiers door de onderzoeker tezamen met de behandelaren gescreend op de aanwezigheid van psychotische kenmerken, zoals wanen, hallucinaties, mutisme, of ernstig gedesoriënteerd gedrag (zie ook Janicak, e.a., 1989). In enkele gevallen bleek de aan- of afwezigheid van psychotische componenten achteraf niet uit de dossierinformatie te achterhalen. In die gevallen werd de patiënt geregistreerd als "onduidelijk psychotisch".

De ECT-populatie bestond voor de helft uit patiënten bij wie sprake was van een depressie met psychotische kenmerken (n=49). Bij 36 patiënten was sprake van een niet-psychotische depressie. Bij 13 patiënten kon de aan- of afwezigheid van psychotische kenmerken achteraf niet met zekerheid worden vastgesteld.

## *Hoofdstuk 4*

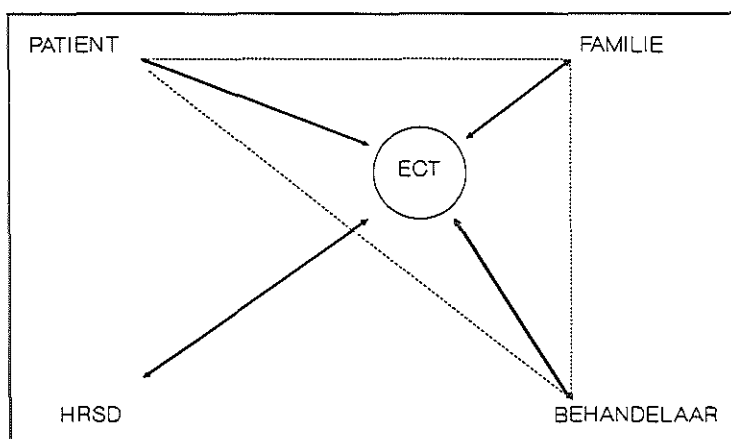
Onder de 39 patiënten van 65 jaar en ouder bevonden zich 23 patiënten met een psychotische depressie (59%). Bij de 59 patiënten onder 65 jaar waren dat 10 patiënten (17%). Leeftijd en diagnose hangen overigens niet statistisch significant samen ( $\text{Chi}^2(2)=3.5$ ;  $n=98$ ).



## 5. INFORMATIE VAN DE INFORMATIEBRONNEN AFZONDERLIJK

### 5.1 Inleiding

In dit onderzoek worden oordelen beschreven over ECT en over patiënten die deze behandeling hebben ervaren. De oordelen zijn afkomstig van de patiënt zelf, van de familie en van de behandelend arts. De oordelen van dit beoordelaarstrio worden vergeleken met de onafhankelijk vastgestelde ernst van de depressie (HRSD-score). Zie figuur 5.1.



**Figuur 5.1:**

Schematische weergave beoordelaars ten opzichte van elkaar

In dit hoofdstuk worden de resultaten per informatiebron afzonderlijk besproken. Daarbij wordt een chronologische volgorde aangehouden: de meningen voorafgaand aan ECT worden gevolgd door de oordelen die direct na afloop en na drie maanden zijn verkregen. De gegevens die in de analyses zijn opgenomen staan weergegeven in onderstaande tabel. In de tabel staan per rubriek aangegeven: de informantengroep, het onderwerp met de bijbehorende naam van de betreffende variabele en, tussen haakjes, het moment waarop de informatie is gevraagd (1=voor ECT, 2=direct na ECT, 3=na drie maanden).

RUBRIEK:	INFORMANTENGROEP:		
	PATIENT	FAMILIE	BEHANDELAAR
1. Opvattingen over ECT voordat de behandeling plaats vond	*verwachtingen (1) *tegen ECT opzien (1)	*verwachtingen t.a.v. reductie probleem (1) *algemene attitude ECT (1)	*oogmerken met ECT (1) *positie van ECT (1)
2. Ervaringen met ECT na afloop van de behandeling	*beleving ECT (2,3) *ECT-aspecten (2)	*ECT-aspecten patiënt (2)	
----- Opvattingen en attitudes tegenover ECT	*opvattingen veranderd (2,3) *ECT aanraden (2,3)	*zelf toestemming geven (3)	
----- Effectiviteit van ECT		*effectiviteit (2) *heeft ECT geholpen (3) *bijdrage aan reductie probleem (2,3)	*toestand bij beëindiging (2) *effect ECT (2)
----- Relatief aandeel van ECT in relatie tot andere behandelingen		*aandeel ECT in traject (2,3)	*aandeel ECT in traject (2,3)
3. Functioneren van de patiënt	*last probleem (1,2,3) *welbevinden (2) *relatief welbevinden (3)	*last probleem (1,2,3) *functioneren patiënt (2,3)	*psychiatrische conditie (3) *relatieve ernst symptomen (2,3)

Tabel 5.1: Informatie, informantengroepen en (tussen haakjes) de momenten waarop de informatie is gevraagd

In 5.2 komen de oordelen van de patiënten aan de orde, gevolgd door de oordelen van de familie in 5.3. De oordelen van de behandelaren worden in 5.4. beschreven, waarna in 5.5 de resultaten verkregen met de HRSD aan de orde komen (laatstgenoemde gegevens zijn niet in de tabel opgenomen). Per paragraaf wordt begonnen met de meningen voorafgaand aan ECT. Bij de beschrijvingen na afloop van ECT wordt uitgegaan van de oordelen direct na ECT. Vervolgens wordt beschreven of de oordelen van drie maanden later hiervan verschillen. Elke paragraaf wordt afgesloten met enkele voorlopige conclusies.

## 5.2 Evaluatie door patiënten

### 5.2.1 Meningen voordat de behandeling plaatsvond

Om inzicht te krijgen in de houding waarmee de patiënten de behandeling begonnen is gevraagd wat zij van de behandeling verwachtten, of zij er tegenop zagen en hoeveel zij last ondervonden van hun belangrijkste probleem (zie tabel 5.2).

OORDEEL-> ONDERWERP:	NEGATIEF/ ZEER VEEL		NEUTRAAL/ TAMELIJK		POSITIEF/ NIET/GEEN		SUB- TOTAAL	ONBE- KEND	TOTAAL
	N	%	N	%	N	%	N	N	N
VERWACHTING	25	42	04	07	31	52	60	38	98
OPZIEN	26	39	19	28	22	33	67	31	98
LAST PROBLEEM	63	94	04	06	00	00	67	31	98

Tabel 5.2:

Oordelen van patiënten voorafgaand aan ECT.

Toelichting op antwoordcategorieën: VERWACHTING: negatief, neutraal, positief; OPZIEN: zeer veel, tamelijk, niet; LAST PROBLEEM: zeer veel, tamelijk, geen

#### *Verwachtingen van ECT*

Het aangeven van de verwachtingen bleek moeilijk. Een aantal van de patiënten kon zich nauwelijks een voorstelling maken van wat ECT inhield; velen (n=38; 39%) hoorden voor het eerst over ECT van de psychiater die de behandeling zou toepassen. Mede daardoor werd ook meer een "hoop op" dan een "verwachting van" uitgesproken. Hier zijn beide uitingen opgevat als ideeën die de patiënten hadden over het mogelijke effect van ECT. In een aantal gevallen speelden angst voor de narcose en het gebruik van elektriciteit een rol als men weinig heil van ECT verwachtte. Het idee dat er wat in het hoofd zou veranderen hield ook veel patiënten bezig. Zo werd de werking van ECT door enkele patiënten vergeleken met die van een magneet: "...dat ECT alles wat in mijn hoofd in de war is geraakt, als een magneetje weer op zijn plaats terug brengt.". Een andere patiënt formuleerde het als volgt: "Ik heb totaal geen invloed op het gebeuren in mijn hoofd, denk ik, dan wordt zoiets met een magneetje rechtgezet.". Mogelijk was daarbij de "magneet"-metafoor tijdens de voorlichting

over de behandeling aangedragen door de behandelaar. Dit laatste aspect is echter niet onderzocht.

Aan de hand van de omschrijvingen van de verwachtingen, waar via een open vraag naar is gevraagd, is door de onderzoekers een ordening aangebracht naar de richting van de verwachtingen, nl. hoopvol ("positief"), "neutraal" of zonder hoop ("negatief").

Psychotisch depressieve patiënten waren op dit punt vaker pessimistisch dan de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z = -2.34^*$ ;  $n = 26 + 24$ ). Met geslacht en leeftijd werden geen statistisch significante samenhangen waargenomen.

### *Tegen de behandeling opzien*

Patiënten zagen nogal eens tegen de behandeling op en gaven ook vaak aan weinig heil van ECT te verwachten. De oudste groep zag meer tegen de behandeling op dan de jongere patiënten ( $Z = -2.69^{**}$ ;  $n = 21 + 46$ ). Met diagnose en geslacht werden geen samenhangen aangetroffen.

Als redenen voor de angst werden genoemd: angst voor blijvende beschadigingen, het gebruik van elektriciteit, het feit dat je je door de narcose geheel en al moet overgeven aan de zorgen van anderen. Een enkele patiënt zag zich geplaatst voor een paradoxale situatie: *"ik ben er heel bang voor, dat het misgaat en dat ik dood ga. Maar aan de andere kant zou dat niet erg zijn, want ik wil juist dood."* Een andere patiënt was bang dat ze niet onder narcose kon geraken: *"bang dat ze me niet weg krijgen."* De meeste patiënten echter zeiden alleen "bang" te zijn. Patiënten die meer van de behandeling verwachtten bleken er minder tegenop te zien ( $\tau = .28^{**}$ ;  $n = 58$ ).

### *Last van het belangrijkste probleem*

Alle patiënten hadden uiteraard veel last van het meest belastende probleem; hierin werden geen samenhangen met leeftijd, geslacht en diagnose waargenomen.

## **5.2.2 Oordelen direct na afloop van ECT**

De antwoorden op de na afloop van ECT gestelde vragen staan in tabel 5.3.

Direct na beëindiging keek bijna de helft van de patiënten positief tot zeer positief op ECT terug. Eén op de vijf patiënten had een negatief gekleurde herinnering aan ECT. De rest ( $\pm 30\%$ ) gaf een neutraal oordeel.

OORDEEL -> ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		ZEER POSITIEF		SUB-TOTAAL	ONBEKEND	TO-TAAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	N
BELEVING	15	20	24	32	21	28	14	19	74	19	93
BIJDRAGE	03	05	22	34	16	25	23	36	64	29	93
AANRADEN	14	20	13	19	43	61	-	-	70	23	93
ATTITUDE	05	07	44	61	23	32	-	-	72	21	93

Tabel 5.3:

Oordelen over ECT direct na afloop (- duidt op het ontbreken van de betreffende antwoordcategorie)

Eén patiënt die direct na ECT zeer positief over de behandeling oordeelde, licht toe: *"Ik vind het wonderbaarlijk dat je door zo'n kleinigheid zo kunt opknappen. Ik bedoel, het is toch maar een kwestie van een paar seconden dat ze dat doen en dan is het alweer voorbij. Ik kan me er weinig van herinneren, alleen dat ik een spuit in mijn arm kreeg voor het onder narcose brengen en dat maak je dan niet mee."*

Eén patiënt die later zei negatief over ECT te oordelen, lichtte daarentegen toe: *"Ik vond het vreselijk doordat ik er niet bij was. Het eerste dat je ervan weet is dat je in bed ligt en dat je slaapt. Voor de rest weet je er niets van, toen was het ineens gebeurd. Je kunt er niet bij komen, je kunt het niet vatten."* Een andere negatief oordelende patiënt formuleerde een meer algemeen oordeel over zijn behandeling, waaronder ECT: *"Ik praat nooit over ECT. De problemen zijn ontstaan als geestelijke problemen en door de behandeling hebben ze er een somatisch probleem van gemaakt. Ik voel me nu als een levende dode. Ze zeggen wel dat ze me een ECT-behandeling hebben gegeven, maar dat is volgens mij niet zo. Ze hebben me heel veel medicijnen gegeven. Volgens mij ontbreken er zo langzamerhand heel veel organen in mij. Die zijn opgelost in al die medicijnen, zal ik gemakshalve maar zeggen."* Bij deze beoordeling klinken psychotische belevingen door.

Met diagnose, geslacht en leeftijd werden voor geen van de variabelen statistisch significante samenhangen aangetroffen.

De ervaren bijdrage van ECT aan de reductie van het meest belastende probleem werd iets gunstiger beoordeeld dan ECT als behandeling. Tweederde van de patiënten zou ECT ook aan anderen aanbevelen als zij in vergelijkbare omstandigheden zouden verkeren. Aangezien tweederde van de patiënten nooit eerder van ECT hadden gehoord, was bij hen van attitudeverandering ten opzichte van ECT in feite geen sprake.

Ook is onderzocht of het oordeel over de beleving van ECT samenhangt met andere oordelen over ECT (zie onderstaande tabel).

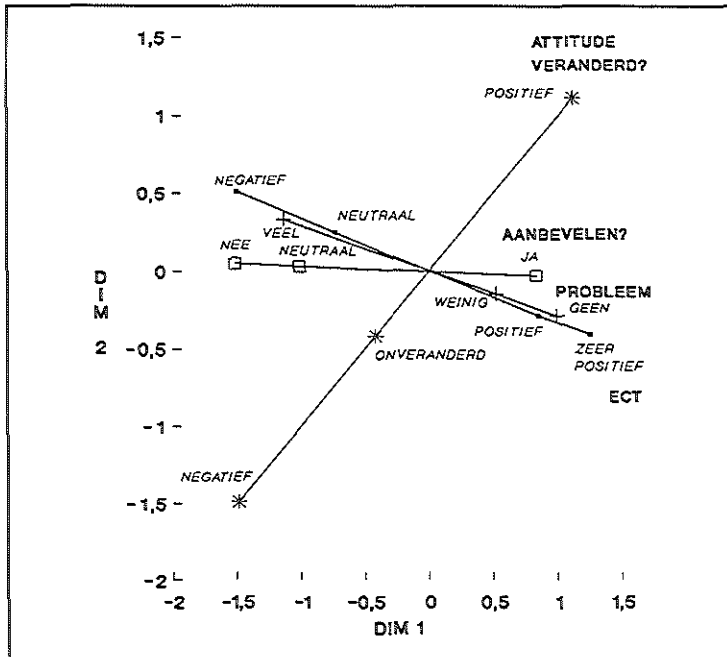
ONDERWERP:	TOETS ->	KENDALL	
		tau	N
ATTITUDE		.43***	71
AANBEVELEN		.71***	70
BIJDRAGE AAN PROBLEEM		.58***	63

**Tabel 5.4:**  
Samenhangen tussen de beleving van ECT en enkele andere variabelen (Kendall's tau-b)

Naarmate positiever over ECT wordt geoordeeld, wordt ook over de bijdrage van de behandeling aan de reductie van het probleem en over de attitude-verandering positiever geoordeeld. Niettemin wordt over de bijdrage van ECT aan de reductie van het probleem positiever geoordeeld dan over de ervaring met ECT ( $Z = -2.93^{**}$ ;  $n = 63$ ).

De samenhangen binnen de oordelen over ECT zijn met PRINCALS (zie 3.5) onderzocht. De resultaten zijn weergegeven in figuur 5.2.

De eerste dimensie "negatief-positief" is, getuige de eigenwaarde, het belangrijkste. De gegevens ondersteunen de eerder gerapporteerde samenhangen tussen de verschillende variabelen. De verandering van de attitude jegens ECT wijkt af van de andere variabelen. Patiënten die zeer positief over de beleving van ECT en de bijdrage oordeelden liggen in de buurt van patiënten die positief oordeelden. Beide antwoord-categorieën worden kennelijk door elkaar gebruikt.



**Figuur 5.2:**

Oordelen van patiënten met betrekking tot ECT direct na afloop (ordinaal; fit .87; eigenwaarde dimensie 1: .71; dimensie 2: .17).

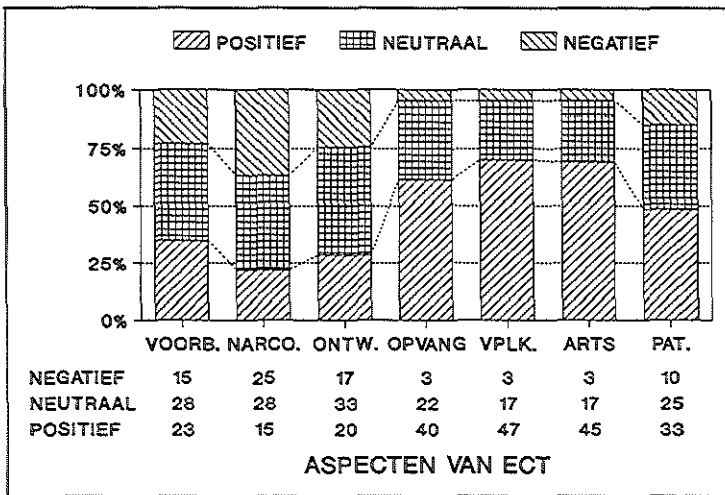
Toelichting: ECT=beleving ECT; PROBLEEM=last grootste probleem; ATTITUDE=verandering mening over ECT; AANBEVELEN=wordt ECT aan anderen aanbevolen.

### *De beleving van enkele aspecten van de context van de behandeling*

Nagegaan is of specifieke aspecten van de behandeling bij de beoordelingen een rol speelden. Daarbij kwamen enkele behandelingsgebonden en enkele relationele kanten aan de orde (zie figuur 5.3).

Het meest positief werd geoordeeld over het contact met de verpleegkundigen, de opvang na afloop van de behandelingen en het contact met de behandelaar. Aspecten die met de toepassing van ECT onvermijdelijk samengaan, zoals de voorbereiding op en het ondergaan

van de narcose, het wakker worden na de behandeling werden door relatief veel patiënten als onprettig ervaren. De meeste patiënten die zich angstig voor de behandeling toonden gaven aan dat die angst te maken had met zorgen over hetgeen zich tijdens de narcose zou afspelen ("geen greep hebben op de situatie"), de narcose zelf ("angst niet meer wakker te worden") en het gebruik van elektriciteit. Terzijde moet worden opgemerkt, dat enkele patiënten wezen op de paradoxale gevoelens rondom de narcose: zij willen niet verder leven en zijn tevens bang niet meer uit de narcose bij te komen. Kerkhof e.a. (1991) onderstrepen deze paradox met het onderscheid tussen intenties en uitkomst bij suicidaliteit: niet verder willen leven behoeft niet te betekenen dat iemand fysiek dood wil zijn.



**Figuur 5.3:**  
 Oordelen van patiënten over enkele specifieke aspecten van de behandeling.  
 Toelichting: VOORB=voorbereiding op behandelingen, NARCO=narcose, ONTW=ontwaken, opvang na afloop, VPLK=contact verpleegkundige, ARTS=contact behandelaar en PAT=contact mede-patiënten

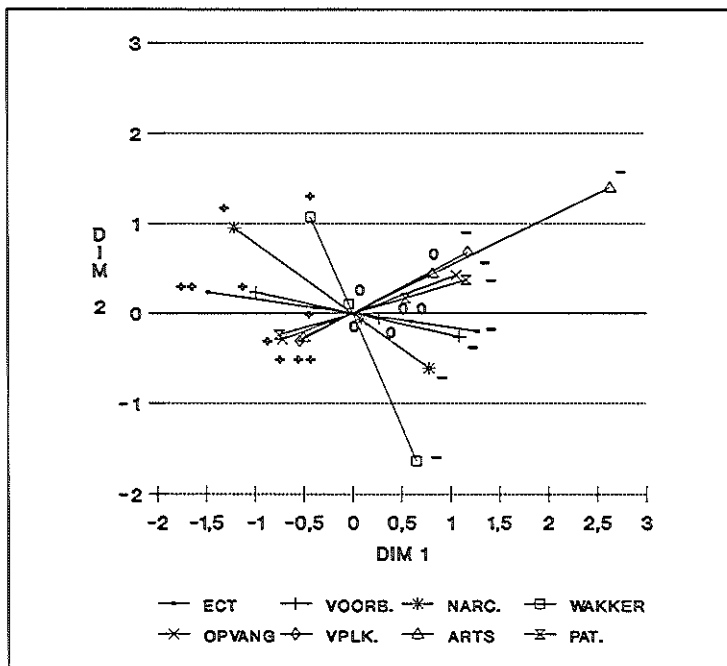
Patiënten van 65 jaar en ouder oordeelden over de narcose vaker negatief dan de overige patiënten ( $Z=-2.39^*$ ;  $n=22+46$ ). De oudste groep patiënten zag het meest tegen de behandeling op en oordeelde over de narcose vaker negatief. De narcose speelde voor deze



leeftijdsgroep zowel voor- als achteraf een belangrijke rol in de beleving van ECT. Dit beeld werd versterkt door de kwalitatieve analyse van de interview-gegevens. Psychotisch depressieve patiënten waren vaker dan de niet-psychotisch depressieve patiënten negatief over de voorbereiding op de behandeling ( $Z=-2.18^*$ ;  $n=30+28$ ) en over de narcose ( $Z=-2.78^{**}$ ;  $n=34+27$ ).

#### *Multivariate samenhangen tussen de waardering van context-aspecten en de beleving van ECT*

Met PRINCALS is onderzocht hoe de beleving van ECT samenhangt met de beleving van de specifieke aspecten van de behandeling (zie figuur 5.4).



**Figuur 5.4:**

Resultaten PRINCALS-analyse beoordeling ECT en de afzonderlijke aspecten direct na afloop van ECT; fit .61; eigenwaarden dimensie 1: .44; dimensie 2: .18.

Toelichting: VOORB=voorbereiding; NARC=narcose; WAKKER=ontwaken uit narcose; OPVAN=opvang na afloop van de behandelingen; VPLK=contact met verpleegkundige; ARTS=contact met behandelaar; PAT=contact met mede-patiënten.

De beleving van ECT spreidt zich over een andere dimensie dan de beoordeling van het ontwaken na afloop van de narcose. De beoordeling van de opvang na afloop, het contact met behandelaar, verpleegkundige en mede-patiënten liggen ook dicht bij elkaar. Ook positieve oordelen liggen dicht bij elkaar. Dit betekent dat patiënten die positief over de contacten met de verpleegkundige oordeelden dat ook deden over het contact met de behandelaar en de mede-patiënten en over de opvang na afloop van de behandelingen deden. De oordelen over de voorbereiding op de behandelingen, de narcose en het ontwaken hangen ook samen. De oordeelscategorieën spreiden zich hier en daar ongelijkmatig. Zo blijken bij de beoordeling van de opvang na afloop en het contact met de verpleegkundigen "neutraal" en "negatief" samen te vallen. Beide alternatieven werden in wisselende combinaties gebruikt. Bij de beoordeling van het contact met de behandelaren ligt vooral de categorie negatief ver van de overige verwijderd. Een negatief oordeel over het contact met de behandelaar kwam weinig voor (n=3). Patiënten die dit oordeel gaven weken in hun antwoordpatronen af van de andere patiënten. Bij de beoordeling van ECT liggen de antwoordcategorieën gespreid over de variabele; deze werden door de respondenten duidelijk van elkaar onderscheiden.

*Verwachtingen ten aanzien van ECT en de beleving ervan achteraf*

Omdat de verwachtingen van invloed zouden kunnen zijn op de beleving achteraf, zijn de samenhangen tussen deze oordelen onderzocht. Een positieve verwachting van ECT bleek in zekere mate samen te gaan met een positieve beoordeling achteraf ( $\tau = .25^*$ ; n=53). Hetzelfde geldt voor het tegen de behandeling opzien ( $\tau = .31^{***}$ ; n=62).

*Beoordeling van het functioneren*

De beoordeling van het verloop van de psychische conditie is direct na ECT beoordeeld aan de hand van hoe het op dat moment ging en hoeveel last van het zwaarst wegende probleem werd ervaren. Daar het voorafgaand aan ECT met alle patiënten slecht ging - anders zou ECT niet zijn toegepast - zijn de gekozen antwoordmogelijkheden opgevat als relatief ten opzichte van de periode voorafgaand aan ECT. Zodoende kan "goed" als "positief" worden beschouwd, "neutraal" blijft "neutraal" en "slecht" als "negatief". Zie tabel 5.5.

Direct na afloop van ECT zei bijna twee-derde van de patiënten dat het beter met hen ging dan voorafgaand aan de behandeling. Over de ervaren last van het zwaarst wegende probleem

was men minder positief. Psychotisch depressieve patiënten oordeelden gemiddeld positiever over de vooruitgang in hun psychische conditie dan niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-2.9^{**}$ ;  $n=36+28$ ). Tussen leeftijds- en sexecategorieën werden geen statistisch significante verschillen aangetroffen.

De ervaren last van het meest belastende probleem werd positiever beoordeeld naarmate het beter met de patiënt ging ( $\tau=.60^{***}$ ;  $n=66$ ). Over de conditie werd vaker positief geoordeeld dan over de last die men van het probleem ondervond ( $Z=-5.2^{***}$ ;  $n=66$ ). Psychotische patiënten oordeelden positiever dan niet-psychotische patiënten over de last, die nog van het zwaarst wegende probleem werd ondervonden ( $Z=-3.17^{**}$ ;  $n=32+29$ ).

OORDEEL -> ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		ZEER POSITIEF		SUB-TOTAAL	ONBEKEND	TOTAAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	N
WELBEVINDEN	05	07	20	27	49	66	-	-	74	19	93
LAST GROOTSTE PROBLEEM	25	36	17	24	07	10	21	30	70	23	93

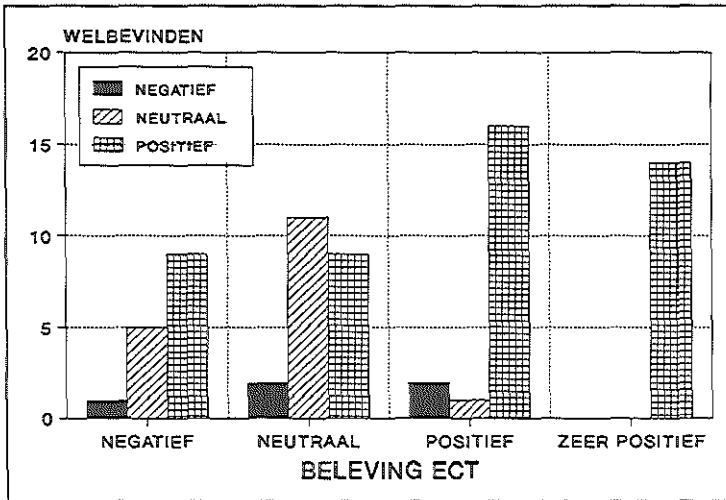
Tabel 5.5:

Oordelen over de conditie direct na ECT (- duidt op het ontbreken van de betreffende antwoord-categorie)

#### *Overeenstemming tussen de oordelen over ECT en die over het functioneren*

Tevens is onderzocht hoe de evaluatie van de behandeling samenhangt met het ervaren herstel of vooruitgang in functioneren (zie figuur 5.5).

Patiënten die positief of zeer positief over ECT oordeelden, oordeelden ook positief over hun conditie. Patiënten die positief over de vooruitgang in hun conditie oordeelden, oordeelden niet allemaal positief over ECT. Op grond van dat gegeven zijn bij de vergelijking tussen ECT en de conditie beide positieve categorieën van de ECT-variabele samengevoegd. Na deze aanpassing bleek dat over beide onderwerpen niet verschillend werd geoordeeld ( $Z=-1.32$ ;  $n=70$ ) en dat beide oordelen enigszins met elkaar samen hingen ( $\tau=.32^{***}$ ).

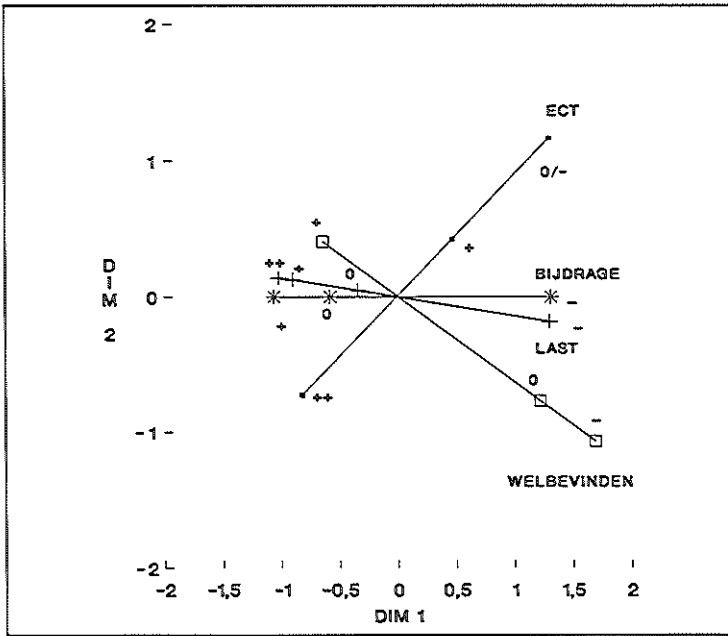


Figuur 5.5: Samenhang tussen de beoordelingen van ECT (horizontaal) en de conditie (verticaal)

### 5.2.3 Multivariate samenhangen

Met PRINCALS is nagegaan hoe de verschillende oordelen zich in hun onderlinge samenhang tot elkaar verhouden. In de analyse zijn de beoordeling van de ECT-ervaring, de last van het probleem, de bijdrage van ECT aan de reductie van het probleem en het welbevinden opgenomen (zie figuur 5.6).

De eerste dimensie, positief-negatief, is het krachtigst. De bijdrage van ECT aan de vermindering van het probleem en de last van het probleem hangen nauw met elkaar samen: naarmate minder last van het probleem wordt ondervonden wordt de bijdrage van ECT positiever gewaardeerd. Beide oordelen variëren nauwelijks waarneembaar op de tweede dimensie. Blijkens de geringe samenhang met de andere oordelen, wordt de beleving van ECT op andere factoren beoordeeld dan de overige aspecten. Het welbevinden hangt eerder samen met de probleembeleving dan met de ECT-ervaring.



Figuur 5.6:

Oordelen van patiënten in hun onderlinge samenhang (fit = .91; eigenwaarde dimensie 1: .72; dimensie 2: .19).

Toelichting: ECT=beleving ECT; LAST=last grootste probleem; BIJDRAGE=bijdrage ECT aan reductie last grootste probleem; WELBEVINDEN=idem.

#### 5.2.4 Oordelen drie maanden na ECT

In tabel 5.6 staat weergegeven hoe de oordelen op de beide momenten na afloop van ECT zich tot elkaar verhielden.

De oordelen na drie maanden waren vergelijkbaar met die van direct na afloop van ECT. Hierbij moet worden opgemerkt dat ten opzichte van de tweede meting verschillende patiënten niet in de derde meting zijn betrokken (n=18), doordat zij niet tot een gesprek met

de onderzoekers in staat waren (n=10) of ten gevolge van weigering (n=5) of om administratieve redenen (n=3) uitvielen. Patiënten die in de follow up-periode van drie maanden uitvielen oordeelden direct na ECT minder positief over ECT dan de groep die niet uitviel (Mann-Whitney  $Z=-2.73^{**}$ ; n=74). Bij de beoordeling van de conditie werd tussen beide groepen geen verschil aangetroffen.

ONDERWERP:	TOETS ->	KENDALL	WILCOXON
	N	tau	Z
ECT ERVARING	56	.45***	-1.72
WELBEVINDEN	56	.23*	-1.46
LAST PROBLEEM	57	.22*	-1.30
ATTITUDE	56	.23*	-1.82
AANBEVELEN	57	.36**	-1.61
BIJDRAGE AAN PROBLEEM	46	.42***	-0.44

Tabel 5.6:

Overeenkomsten (Kendall's tau-b) en verschillen (Wilcoxon Z) tussen de oordelen op twee momenten na afloop van ECT

Eén van de patiënten die later negatiever over het eigen welbevinden oordeelden dan direct na afloop, zei direct na ECT: *"het gaat prima. Door die shocks ben ik helemaal opgeknapt. Heb nou weer moed maar ben alleen een beetje huilerig van emotie, van blijdschap. Ik ben nou bewuster met de dingen bezig dan vroeger, toen leefde ik veel vlakker."* Drie maanden later, toen zij in verband met een recidief inmiddels aan een nieuwe ECT-kuur was begonnen, vertelde zij: *"Ik heb altijd in een soort cirkel geleefd en voelde me daar redelijk wel bij. Nu komt dat allemaal op mij af. Ik heb altijd als een kind geleefd. Ik vind het leven verschrikkelijk. Dat is elke dag zo. Ik denk er vaak aan dat ik dood wil. Ik heb nu ook geen enkel perspectief meer, die shocks helpen daar toch niet tegen."* Voor deze vrouw bleken de problemen op termijn weer terug te keren.

De verschillen tussen de diagnostische categorieën in de beoordeling van de conditie die direct na ECT werden aangetroffen, waren na drie maanden verdwenen. Voor de groep psychotisch depressieve patiënten was de samenhang tussen de oordelen van beide momenten dan ook nihil (tau=-.22; n=27). Op het oordeel over de conditie heeft de uitval van

patiënten geen statistisch significante invloed ( $t(72) = -1.04$ ): uitvallers oordeelden niet anders dan niet-uitvallers.

De overeenstemming tussen de ervaren last van het meest belastende probleem en de conditie was nog steeds aanzienlijk ( $\tau = .49^{***}$ ;  $n = 58$ ). De beoordeling van beide aspecten had voor patiënten dus blijvend veel met elkaar te maken. Toetsing van verschillen leerde dat ook na drie maanden over de conditie positiever werd geoordeeld dan over de ervaren last van het probleem (Wilcoxon  $Z = -3.1^{**}$ ;  $n = 58$ ).

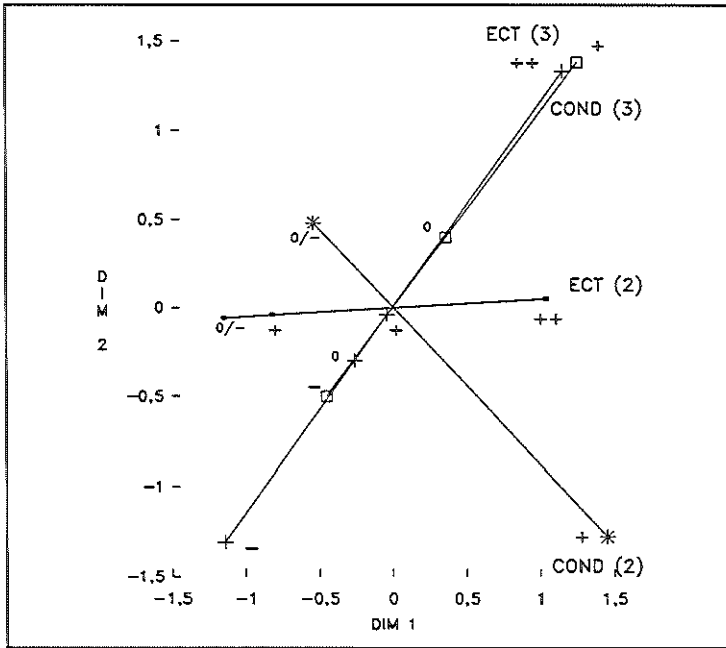
Het oordeel over ECT hing ook na drie maanden in geringe, maar statistisch significante, mate samen met dat over de conditie ( $\tau = .27^*$ ;  $n = 57$ ). Ook op dat moment werden (na samenvoeging van beide positieve oordelen over ECT) geen statistisch significante verschillen aangetroffen tussen de oordelen over ECT en die over de conditie ( $Z = -1.6$ ;  $n = 57$ ).

#### *Multivariate analyse van de oordelen op twee momenten na ECT*

Nagegaan is hoe de oordelen zich tot elkaar verhouden als zij in hun onderlinge samenhang op twee momenten worden onderzocht. Daartoe zijn de oordelen van de patiënten over ECT en het welbevinden op twee momenten met PRINCALS geanalyseerd (zie figuur 5.7).

De PRINCALS-oplossing biedt op het eerste gezicht een verrassend beeld. De oordelen over ECT en de conditie lijken volgens deze oplossing drie maanden na afloop vrijwel samen te vallen, terwijl hiervoor (zie boven) was aangegeven dat deze bivariaat slechts zwak (maar statistisch significant) overeenstemden. Nadere analyse met drie dimensies wees uit dat de oordelen over ECT en de conditie zich op de derde dimensie wel van elkaar onderscheidden, zie tabel 5.7.

In tabel 5.7 wordt de eerste dimensie gevormd door de positief-negatief oordelen. De tweede lijkt te verwijzen naar het onderscheid tussen twee meetmomenten. De beoordeling van ECT direct na afloop speelt daarin geen rol. Hiermee wordt de eerder aangetroffen relatief geringe samenhang tussen de oordelen van beide momenten bevestigd. Op de derde dimensie wordt het sterkste onderscheid gemaakt tussen de beoordeling van ECT direct na afloop en die van de conditie na drie maanden. Patiënten maakten in hun oordelen dus wel onderscheid tussen de behandeling en het functioneren; dit nam toe naarmate de tijd verstreek.



**Figuur 5.7:**

Oordelen van patiënten over ECT en de conditie op twee momenten (2=direct; 3=drie maanden na afloop van ECT); ordinaal (n=85; fit: .83; eigenwaarde dimensie 1: .52; dimensie 2: .31).  
 Toelichting: ECT=beleving ECT; COND=welbevinden, respectievelijk vooruitgang daarin ten opzichte van vóór ECT.

VARIABLE:	DIMENSIE		
	1	2	3
ECT-2	-.903	-.077	-.483
ECT-3	-.587	-.636	-.191
WELBEVINDEN-2	-.832	.781	.227
WELBEVINDEN-3	-.470	-.441	.763
EIGENWAARDE	.52	.30	.23

**Tabel 5.7:**

Componentladingen van de variabelen op drie dimensies met de eigenwaarden van de dimensies.



### 5.2.5 *Samenvatting resultaten*

De oordelen die de patiënten over ECT uitspraken, kunnen als volgt worden samengevat:

- Patiënten van 65 jaar en ouder zagen meer op tegen ECT dan de jongere patiënten; de niet-psychotisch depressieve patiënten verwachtten meer van ECT dan de psychotisch depressieve patiënten.
- Naarmate tevoren meer van ECT werd verwacht was het oordeel over ECT achteraf positiever.
- In negatieve beoordelingen na ECT speelden de narcose en de voorbereiding daarop een belangrijke rol; over deze aspecten oordeelden de psychotisch depressieve patiënten negatiever dan de niet-psychotisch depressieve patiënten.
- In de beoordeling van de verschillende specifieke behandelingsaspecten van ECT werden de relationele aspecten (de contacten met behandelaar, verpleegkundige en mede-patiënten en de opvang na afloop van de behandeling) onderling overeenkomstig en positief geëvalueerd. Dit staat in tegenstelling tot de procedurele aspecten (voorbereiding op de behandeling, de narcose en het wakker worden) en de beleving van ECT, waarover gevarieerd en vaker neutraal of negatief werd geoordeeld.
- Het globale oordeel over het welbevinden was positiever dan dat over de nog ervaren last van het probleem dat vóór toepassing van ECT het belangrijkste was.
- De psychotisch depressieve patiënten oordeelden direct na ECT positiever over hun conditie dan de niet-psychotische patiënten; dit verschil tussen diagnosecategorieën was van beperkte duur, zoals uit de follow up-meting bleek.
- De patiënten die (onafhankelijk van de reden) na drie maanden waren uitgevallen oordeelden direct na afloop minder positief over ECT dan de overige patiënten; de stem van deze minder positief over ECT oordelende patiënten klinkt na drie maanden dus minder door.

### 5.3 **Evaluatie door familieleden**

Bij de bespreking van de oordelen van familieleden komen eerst opvattingen aan de orde over de behandeling voordat deze plaatsvond, daarna volgen de oordelen op beide momenten na afloop.

5.3.1 *Opvattingen over ECT voorafgaand aan de behandeling*

Aan de familie is gevraagd aan te geven wat zij verwachtten van de invloed van ECT op het meest belastende probleem van de patiënt ("geen", "beperkt" en "veel"). Verder is gevraagd naar de mate van hinder die de patiënt van het belangrijkste probleem ondervond ("veel", "tamelijk" en "geen") en naar hun eigen attitude tegenover ECT ("onaanvaardbaar", "in uiterste instantie aanvaardbaar" en "geen bezwaar"). In onderstaande tabel staan de resultaten, waarbij de antwoord-alternatieven voor de overzichtelijkheid zijn gehercodeerd toe respectievelijk "negatief", "neutraal" en "positief".

OORDEEL -> ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		SUB-TOTAAL	ONBEKEND	TOTAAL
	N	%	N	%	N	%			
VERWACHTING	11	16	29	43	28	41	68	30	98
LAST PROBLEEM	65	80	14	17	02	03	81	17	98
ATTITUDE	02	02	53	62	31	36	86	12	98

Tabel 5.8: Opvattingen van familieleden voorafgaand aan de behandeling

*Verwachte invloed op het meest belastende probleem*

De verwachtingen van de familieleden waren verdeeld. Bij veel familieleden leefde angst en onzekerheid over wat de behandeling inhield. Voor kinderen was het nogal eens moeilijk om toestemming te geven voor de behandeling van een van hun ouders, het is - zoals één van hen het uitdrukte - "... een hele grote verantwoordelijkheid bij een onzekere of vervelende behandeling; (...) en het zo ineens in een hele andere positie staan ten opzichte van je moeder. Ze heeft er zelf weinig weet van, alles gaat aan haar voorbij. We vertrouwen de arts wel door de goede informatie.". Drie maanden later zei deze persoon overigens toch dat er meer informatie over ECT had moeten worden gegeven. Dit illustreert het gecompliceerde karakter van de beoordeling van informatie. De behoefte aan informatie kan zich in de loop der tijd wijzigen, de herinnering aan eerder verkregen informatie kan zijn vertekend (Koster, 1992) en het oordeel daarover kan zich achteraf wijzigen.

Familieleden van patiënten van 65 jaar en ouder beoordeelden het door hen beschreven belangrijkste probleem als minder zwaarwegend dan die van de jongere patiënten ( $Z = -2.68^{**}$ ;  $n = 27 + 51$ ).

*Last van het belangrijkste probleem*

De meeste patiënten ondervonden volgens hun familie, voordat ECT werd toegepast, heel veel last van het belangrijkste probleem. Een op de vijf patiënten ondervonden daarvan tamelijk veel en twee patiënten zelfs nauwelijks last.

*Attitudes tegenover ECT*

Ruim een-derde van de familieleden had geen bezwaar tegen ECT als behandelmethode en zij zouden, indien nodig, ook zelf ECT willen ondergaan. De overige twee-derde stond enigszins afhoudend tegenover ECT: zij vonden het voor iemand die in vergelijkbare omstandigheden als de patiënt verkeerde pas aanvaardbaar als er geen andere mogelijkheden (meer) waren. Uit de antwoorden die de twee negatief oordelende familieleden gaven bleek dat het vaak de angst was voor wat er tijdens de behandelingen zou kunnen gebeuren (nl. de verrichting zelf en de narcose), die hun sceptische houding bepaalde: "Ik kan het als leek niet overzien, maar waar ik vooral bang voor ben is het verlies aan intellectuele vermogens en geheugenverlies.". Na afloop van ECT lichtte dit familielid toe dat hij tevoren bang was voor "... elektrocutie. Dat is het idee van elke leek en dat is ook dargene wat in de weg staat om voor ECT te zijn.". Na afloop van ECT gaf een familielid aan dat "... ze van alles met je kunnen doen tijdens de narcose.".

Met leeftijd, geslacht en diagnose van de beoordeelde patiënten werden hierbij geen samenhangen aangetroffen.

**5.3.2 Oordelen direct na ECT**

Eerst worden de oordelen over ECT beschreven, gevolgd door de oordelen die verband hielden met het functioneren van de patiënt. De vragen over ECT staan in onderstaande tabel.

OORDEEL -> ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		ZEER POSITIEF		SUB-TOTAAL	ON-BEKEND	TO-TAAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	N
AANDEEL	02	02	20	24	21	25	40	48	83	10	93
WERKZAAMHEID	17	21	15	18	15	18	36	43	83	10	93
BIDRAGE	01	01	30	39	18	24	27	36	76	17	93

**Tabel 5.9:**  
Oordelen in verband met ECT van de familie

De familieleden is gevraagd naar hun oordeel over de werkzaamheid van ECT, het aandeel van ECT binnen het behandeltraject en naar de bijdrage aan de reductie van het meest zwaarwegende probleem van de patiënt.

#### *Het relatieve aandeel van ECT binnen het behandeltraject*

Familieleden oordeelden merendeels positief tot zeer positief over het relatieve aandeel van ECT binnen de andere behandelingen die waren toegepast. Familieleden van psychotisch depressieve patiënten oordeelden positiever daarover dan die van de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-2.32^*$ ;  $n=40+32$ ). Met leeftijd en geslacht waren geen samenhangen. De verwachtingen die men voor aanvang van de behandeling koesterde hebben geen samenhang met het latere oordeel.

#### *De werkzaamheid van ECT*

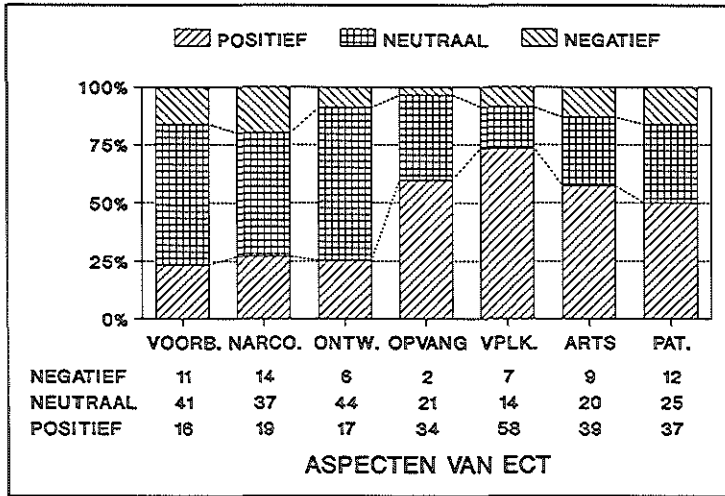
De oordelen over de werkzaamheid van ECT liepen meer uiteen dan die over het aandeel ervan. Over psychotisch depressieve patiënten werd positiever geoordeeld dan over de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-2.35^*$ ;  $n=39+31$ ). Dit beeld wijkt af van dat van de patiënten bij wie bij het oordeel over ECT geen samenhang met de diagnostische categorieën werd aangetroffen. Met geslacht en leeftijd werden - net als bij de patiënten - geen samenhangen gevonden. Het oordeel over de werkzaamheid van de behandeling hing samen met de beoordeling van het aandeel ( $\tau=.69^{***}$ ;  $n=81$ ). Over de werkzaamheid ervan werd echter minder positief geoordeeld ( $Z=-3.10^{***}$ ;  $n=81$ ). Het oordeel over de werkzaamheid hing niet samen met de verwachtingen die vooraf van ECT werden gekoesterd.

#### *Bijdrage van ECT aan de reductie van het meest belastende probleem*

Het oordeel over de bijdrage van ECT aan de reductie van het ernstigste probleem hing samen met het oordeel over het aandeel van ECT ( $\tau=.56^{***}$ ;  $n=74$ ). Over het effect op de reductie van het probleem werd echter minder positief geoordeeld dan over het relatieve aandeel ( $Z=-2.56^{**}$ ;  $n=74$ ). De samenhang tussen het oordeel over de werkzaamheid van ECT en dat over de invloed ervan op de reductie van het meest belastende probleem was aanzienlijk ( $\tau=.65^{***}$ ;  $n=73$ ). Deze oordelen verschilden niet van elkaar ( $Z=-.30$ ;  $n=73$ ). Afgaande op de oordelen van de familie was het effect van ECT op het probleem bij psychotisch depressieve patiënten groter dan bij niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-3.06^{**}$ ;  $n=34+31$ ). Met leeftijd en geslacht werden geen samenhangen gevonden.

**Beoordeling van specifieke behandelingsaspecten**

Aan de familie is gevraagd aan te geven hoe de patiënten naar hun idee oordeelden over de met ECT samenhangende behandelingsaspecten. De verdeling van de antwoorden staat in figuur 5.8.

**Figuur 5.8:**

Beoordeling door de patiënten van specifieke behandelingsaspecten volgens hun familieleden  
 Toelichting: VOORB.=voorbereiding op behandelingen; NARCO=narcose; ONTW=ontwaken uit narcose; OPVANG=opvang na afloop van de behandelingen; VPLK=contact met verpleegkundigen; ARTS=contact met behandelaar; PAT=contact met mede-patiënten

Ook volgens hun familieleden oordelen de patiënten vaker positief over relationele ECT-aspecten (opvang, contact verpleegkundige, behandelaar en mede-patiënten) dan over de meer procedurele aspecten (voorbereiding, narcose en ontwaken).

**De beoordeling van de psychische conditie**

De beantwoording van de vragen die in verband met het functioneren van de patiënt zijn gesteld staat in tabel 5.10.

OORDEEL > ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		ZEER POSITIEF		SUB-TOTAAL	ON-BEKEND	TO-TAAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	N
FUNCTIONEREN	03	04	18	22	61	74	–	–	82	11	93
LAST PROBLEEM	28	36	22	28	10	13	18	23	78	15	93

Tabel 5.10:

Oordelen van de familie in verband met het functioneren van de patiënt (– duidt op het ontbreken van de betreffende antwoordcategorie)

*Beoordeling van het functioneren*

Ook de familieleden is direct na ECT gevraagd een globaal oordeel te geven over de vooruitgang in de conditie van de patiënt. De antwoordmogelijkheden zijn direct na ECT opgevat als relatief ten opzichte van de toestand voorafgaand aan ECT: (1) "achteruit", (2) "ongewijzigd" en (3) "vooruit". Drie maanden later is expliciet gevraagd of en in welke richting men de patiënt ten opzichte van de periode voor ECT veranderd vond. Driekwart van de familieleden vond de patiënt ten opzichte van de periode voor ECT vooruitgegaan. Familieleden van psychotisch depressieve patiënten oordeelden positiever dan die van de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-3.3^{***}$ ;  $n=38+31$ ). Dit komt overeen met de oordelen van de patiënten. Met leeftijd en geslacht werden geen samenhangen gevonden.

*De last van het grootste probleem*

Over de beoordeling van de mate waarin de patiënten hinder van het zwaarst wegende probleem ondervonden, waren de familieleden verdeeld. Over psychotisch depressieve patiënten werd positiever geoordeeld dan over de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-2.69^{**}$ ;  $n=36+31$ ). Ook over patiënten van 65 jaar en ouder was men op dit punt positiever dan over de andere patiënten ( $Z=-2.4^*$ ;  $n=27+51$ ).

De oordelen over de conditie en de hinder van het probleem hingen voor de totale groep sterk samen ( $\tau=.53^{***}$ ), maar over de conditie werd positiever geoordeeld ( $Z=-3.60^{***}$ ;  $n=76$ ).

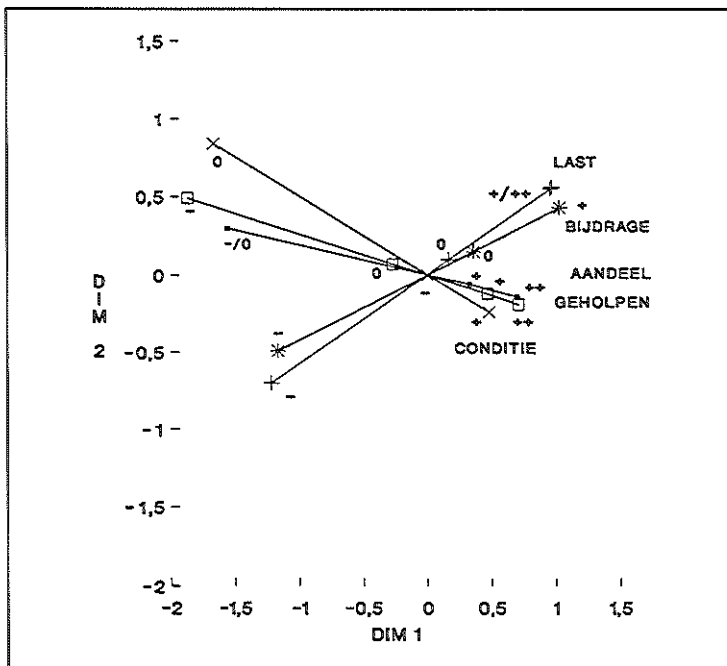
*Overeenstemming tussen de oordelen over ECT en die over de conditie*

Ten behoeve van de Wilcoxon-toetsen zijn bij het aandeel van ECT - net als bij de oordelen van de patiënten - de antwoorden positief en zeer positief samengevoegd. De samenhang van het oordeel over de werkzaamheid van ECT met de vooruitgang in de conditie was

$\tau = .63^{***}$  ( $n=79$ ). Beide oordelen verschilden echter wel van elkaar ( $Z = -3.82^{***}$ ;  $n=79$ ). Over het functioneren werd positiever geoordeeld dan over de werkzaamheid van ECT.

### 5.3.3 Multivariate samenhangen binnen de oordelen van familieleden

Om meer inzicht te krijgen in de wijze waarop de oordelen zich in hun onderlinge samenhang tot elkaar verhouden, is een PRINCALS-analyse uitgevoerd. In de analyse zijn de oordelen over de bijdrage van ECT, de waargenomen last van de problemen, het effect van ECT daarop, de werkzaamheid van ECT en de conditie van de patiënt opgenomen (zie figuur 5.9).



**Figuur 5.9:**

De oordelen van familieleden (direct na afloop van ECT; ordinaal; fit: .90; eigenwaarde dimensie 1: .77; dimensie 2: .13).

Toelichting: AANDEEL = relatief aandeel binnen behandelingstraject; LAST = hindervan het probleem dat door de familie voor ECT als het meest zwaarwegende van de patiënt werd gezien; BIJDRAGE = bijdrage aan reductie probleem; GEHOLPEN = heeft ECT geholpen

De beoordeling van de hinder van het meest belastende probleem voor de patiënt en het effect van ECT daarop stemden met elkaar overeen. Deze samenhang werd ook al bij de patiënten waargenomen. Ook hingen de beoordeling van de conditie, de globale werkzaamheid van ECT en het aandeel van ECT binnen het behandeltraject dat daaraan vooraf ging met elkaar samen. De eerste dimensie vertegenwoordigt de oordelen zelf. De tweede (zwakke) dimensie is niet eenvoudig te interpreteren.

### 5.3.4 De oordelen na drie maanden

In onderstaande tabel staat aangegeven hoe de oordelen die na drie maanden werden uitgesproken zich verhouden tot die van direct na afloop van ECT.

TOETS -> ONDERWERP:		KENDALL	WILCOXON
	N	tau	Z
AANDEEL ECT	66	.45***	-2.98**
LAST PROBLEEM	59	.54***	-1.32
FUNCTIONEREN PATIENT	67	.44***	-1.51
BUDRAGE ECT	57	.48***	-0.34

Tabel 5.11:

Overeenstemming (Kendall's tau-b) en verschillen (Wilcoxon Z) tussen familie-oordelen op twee momenten na ECT

Alleen over het aandeel van ECT werd bij de follow up-meting positiever geoordeeld dan direct na afloop. Dat dit oordeel relatief onafhankelijk van het effect van de behandeling kan worden gegeven wordt geïllustreerd door het volgende familielid dat later positiever over ECT oordeelde: *"Ze is na de laatste ECT weer even helemaal de oude geweest. Ze mocht naar huis, reed weer auto en belde iedereen op. ECT werkte dus goed, daar ben ik positief over. Ik zie de oorzaak van het falen nu in het niet opvangen (van de terugval) met antidepressiva, maar met lithium. Zij praat nu alleen nog maar over dood willen."* Ondanks het feit dat het later weer heel slecht ging, heeft ECT (tijdelijk) heel goed geholpen en dat werd ook na drie maanden nog als zeer positief gewaardeerd. Een ander familielid was geen voorstander van ECT. *"Het was de enig mogelijke oplossing."*, zei hij direct na ECT. Hij



bevestigde echter wel dat het *"met sprongen vooruit is gegaan, stukken beter dan voor de ECT-behandeling."* Drie maanden later zei hij dat hij *"... tevreden is over ECT en dat, als de medicijnen niet meer aanslaan, je gebruik moet kunnen maken van zo'n behandeling."* De aanvankelijk geconstateerde verschillen tussen de diagnostische categorieën van de patiënten waren na drie maanden allemaal verdwenen. De in de ogen van de familie bij psychotisch depressieve patiënten vaker waargenomen in het oog springende verbetering in het functioneren was kennelijk van relatief korte duur. De samenhang tussen de beoordeling van ECT en het functioneren was drie maanden later ook geringer ( $\tau = .22^{**}$ ;  $n = 67$ ) dan direct na afloop, maar nog wel statistisch significant. De bijdrage van ECT werd na drie maanden positiever beoordeeld dan de vooruitgang in de conditie ( $Z = -3.8^{***}$ ;  $n = 67$ ). De bijdrage van ECT aan het probleem werd opnieuw positiever beoordeeld dan het aandeel van ECT ( $Z = -3.8^{***}$ ;  $n = 59$ ). Uitval van familieleden heeft geen statistisch significante invloed op de beoordeling van ECT en de conditie.

### 5.3.5 *Samenvatting resultaten*

De oordelen van de familieleden kunnen als volgt worden samengevat:

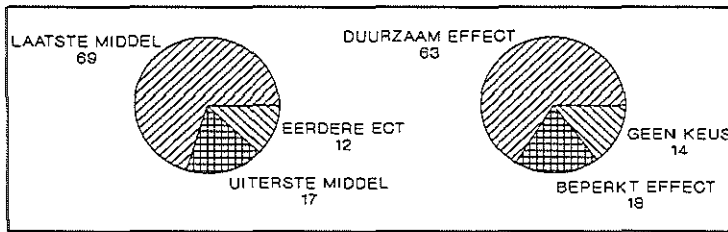
- Twee-derde van de familieleden stond voorafgaand aan ECT enigszins afhoudend tegenover ECT; deze houding hing niet samen met hun verwachtingen en hun latere oordelen.
- Familieleden waren, als hen globaal werd gevraagd naar de mate waarin ECT heeft geholpen, minder positief dan als de vraag meer specifiek betrekking had op de bijdrage van ECT aan de reductie van het belangrijkste probleem van de patiënt.
- Familieleden oordeelden op beide momenten na afloop van ECT positiever over het functioneren van de patiënt dan over de last die de patiënt nog ondervond van zijn vóór ECT belangrijkste probleem.
- Psychotisch depressieve patiënten werden direct na ECT positiever beoordeeld dan niet-psychotisch depressieve patiënten wat betreft: het effect van ECT, de bijdrage van ECT aan de reductie van het belangrijkste probleem, de last van dat probleem en de conditie; deze verschillen waren na drie maanden verdwenen.
- Uit de oordelen van de familie mag worden afgeleid dat de patiënten van 65 jaar en ouder zowel vóór als direct na afloop van ECT minder last van het ernstigste probleem ondervonden dan de jongere patiënten.

- Familieleden oordeelden na drie maanden vrijwel allemaal positief tot zeer positief over het relatieve aandeel van ECT binnen het totaal van de behandelingen.

#### 5.4 Oordelen van de behandelend artsen

##### 5.4.1 Overwegingen bij ECT voorafgaand aan de behandeling

Alvorens ECT te overwegen was - conform de aanbevelingen van de Gezondheidsraad (1983) - met diverse andere methoden tevergeefs getracht de depressie te behandelen. Daarom is het belangrijk te weten welke aspecten in beslissingen omtrent de indicatiestelling voor behandelaren een rol speelden. Zie voor de beantwoording van de vragen, figuur 5.10.



Figuur 5.10: Beantwoording door behandelaren van twee vragen voorafgaand aan ECT: de positie van ECT binnen het behandelvoortraject (links) en de therapeutische overwegingen (rechts)

##### *Positie van ECT binnen het behandelvoortraject*

ECT werd voor de meeste personen aangewend als laatste mogelijkheid (therapieresistentie; n=69). Vaak ook vormde een levensbedreigende, acute situatie de aanleiding tot ECT (uiterste mogelijkheid; n=17). Voor 12 van de 28 personen die al eerder ECT ondergingen was het feit dat men eerder gunstig op ECT had gereageerd de belangrijkste overweging. Het is mogelijk dat bij deze voorgaande behandeling(en) is gebleken dat ECT wel effect had nadat diverse andere methoden hadden gefaald of dat ECT de voorkeur had boven andere

therapievormen, bijvoorbeeld bij ouderen in verband met de bijwerkingen van psychofarmaca. Overigens werden met leeftijd, geslacht en diagnose geen statistisch significante samenhangen aangetroffen.

### *Therapeutische overwegingen met ECT*

Aan de behandelaren is ook gevraagd welke therapeutische overweging bij de toepassing van ECT op de voorgrond stond. De keuze voor ECT werd vaak gemotiveerd met de hoop op een duurzame verbetering. Daarnaast werd in een aantal gevallen het streven naar ten minste een kort durend effect of een tijdelijke verlichting als belangrijkste overweging aangegeven (beperkt effect). In de andere gevallen vormde het doorbreken van een acute toestand (een levensbedreigende situatie) het belangrijkste motief (er was op dat moment geen andere keus). Ook op dit punt werden met leeftijd, geslacht en diagnose geen statistisch significante samenhangen gevonden.

#### *5.4.2 Oordelen direct na afloop van ECT*

De beantwoording van de vragen die direct na afloop werden voorgelegd, staat in onderstaande tabel.

OORDEEL -> ONDERWERP:	NEGATIEF		NEUTRAAL		POSITIEF		ZEER POSITIEF		SUB-TOTAAL	ON-BEKEND	TO-TAAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	N	N
TOESTAND BIJ BE-EINDIGING	13	15	29	33	46	52	–	–	88	05	93
EFFECT ECT	01	01	11	12	36	40	43	47	91	02	93
AANDEEL ECT	00	00	15	16	29	31	49	53	93	00	93

**Tabel 5.12:**

Oordelen behandelaren (– duidt op het ontbreken van de betreffende antwoordcategorie). Bij de toestand bij beëindiging verwijst "positief" naar "GOED", "neutraal" naar "BEPERKT effect, maar met meer behandelingen geen beter effect meer te verwachten" en "negatief" naar "GEEN effect"

### *Toestand bij beëindiging van ECT*

Gevraagd is aan te geven hoe het met de patiënt ging op het moment dat werd besloten de behandeling te beëindigen. Bij ruim de helft van de patiënten werd de behandeling beëindigd vanwege het bereiken van een "goed" resultaat. Bij één-zesde werd met ECT "geen effect" behaald. Voor één op de drie patiënten werd de behandeling gestopt omdat van meer ECT-toepassingen geen verdere verbetering in de toestand viel te verwachten. ECT had voor hen dus een "beperkt" effect, dit was volgens de betrokken behandelaren het optimaal haalbare. Geen van de patiënten was door ECT achteruit gegaan.

Vier patiënten beëindigden ECT op eigen initiatief. Bij drie van hen werd geen effect waargenomen; bij de vierde patiënt was wel sprake van effect, maar er zouden volgens de betrokken behandelaar voor verder herstel meer toepassingen nodig zijn geweest.

Over de eindsituatie van psychotisch depressieve patiënten werd door de behandelaren positiever geoordeeld dan over niet-psychotisch depressieve patiënten ( $Z=-2.4^*$ ;  $n=43+32$ ).

Bij patiënten, voor wie een duurzaam effect werd nagestreefd, werd na afloop de behandeling vaker beëindigd met een "goed" resultaat dan met een beperkt of negatief resultaat ( $\text{Chi}^2(4)=10.77^*$ ;  $n=85$ ).

### *Het globale effect van ECT*

Voor bijna 90% van de patiënten werd het effect van ECT als (zeer) positief beoordeeld en bij een-tiende van hen werd een beperkt effect waargenomen. Over ECT werd bij psychotisch depressieve patiënten positiever geoordeeld dan bij niet-psychotisch depressieve patiënten geoordeeld ( $Z=-2.27^*$ ;  $n=46+34$ ). Met leeftijd en geslacht werden geen statistisch significante samenhangen gevonden.

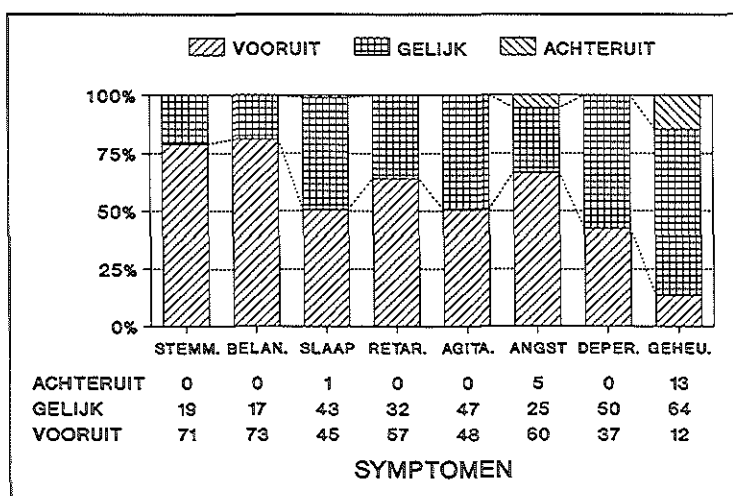
### *Beoordeling van het aandeel van ECT*

Over het aandeel van ECT binnen het behandel-voortraject werd in de meeste gevallen positief tot zeer positief geoordeeld. Voor vijftien patiënten was het aandeel van ECT beperkt; geen enkele patiënt is erdoor achteruit gegaan. Hierbij werden geen samenhangen met diagnose, leeftijd en geslacht waargenomen.

### *Het functioneren van de patiënt*

Het functioneren van de patiënt is direct na ECT alleen globaal beoordeeld aan de hand van de toestand waarin de patiënt verkeerde toen werd besloten de behandeling te beëindigen. Na drie maanden werd een globaal oordeel over het functioneren gevraagd.

Zowel direct na afloop van ECT als drie maanden later hebben de behandelaren het functioneren ook meer specifiek beoordeeld aan de hand van acht symptomen. Daarbij konden zij aangeven of het beter, ongewijzigd of slechter met de patiënt gesteld was dan vóór ECT. De beoordeelde symptomen zijn gebieden van het functioneren waarvan uit een vooronderzoek (GIGV, 1987) was gebleken dat behandelaren vonden dat deze kenmerkend waren voor de symptomatologie van patiënten die voor ECT in aanmerking kwamen. De resultaten staan in figuur 5.11.



**Figuur 5.11:**

Veranderingen op specifieke gebieden ten opzichte van de periode vóór ECT.

Toelichting: STEMM=stemming, BELAN=belangstelling, SLAAP=slaapproblemen, RETAR=retardatie, AGITA=agitatie, ANGST=angst, DEPER=depersonalisatie, GEHEU=geheugen

De grootste veranderingen hebben zich voorgedaan in stemming, belangstelling en angst. Met name het geheugen lijkt na de behandeling weinig te zijn veranderd; bij ongeveer 10% van de gevallen was sprake van achteruitgang. Ten aanzien van stemming ( $Z=-2.18^*$ ;  $n=45+32$ ), retardatie ( $Z=-2.78^{**}$ ;  $n=45+32$ ), angst ( $Z=-3.55^{***}$ ;  $n=46+31$ ) en depersonalisatie ( $Z=-2.37^*$ ;  $n=43+32$ ) werd bij psychotisch depressieve patiënten meer

voortgang waargenomen dan bij niet-psychotisch depressieve patiënten. Bij patiënten van 65 jaar en ouder werd vaker dan bij de overige patiënten verbetering aangetroffen in angst ( $Z = -1.99^*$ ;  $n = 36 + 54$ ).

Om na te gaan op welke waarnemingen de behandelaren hun globale oordeel over de conditie baseerden is nagegaan of het oordeel over de toestand bij beëindiging samenhang met de beoordeling van de symptomen (zie tabel 5.13).

SYMPTOOM:	SAMENHANG	
	TAU	N
GEDEPRIMEERDE STEMMING	.62***	86
BELANGSTELLING	.57***	86
SLAAPPROBLEMEN	.32***	85
RETARDATIE	.61***	85
AGITATIE	.38***	86
ANGST	.47***	86
DEPERSONALISATIE	.42***	84
GEHEUGEN	.11	85

**Tabel 5.13:**  
Samenhang tussen de toestand bij beëindiging van ECT en de beoordeling van veranderingen in de symptomen

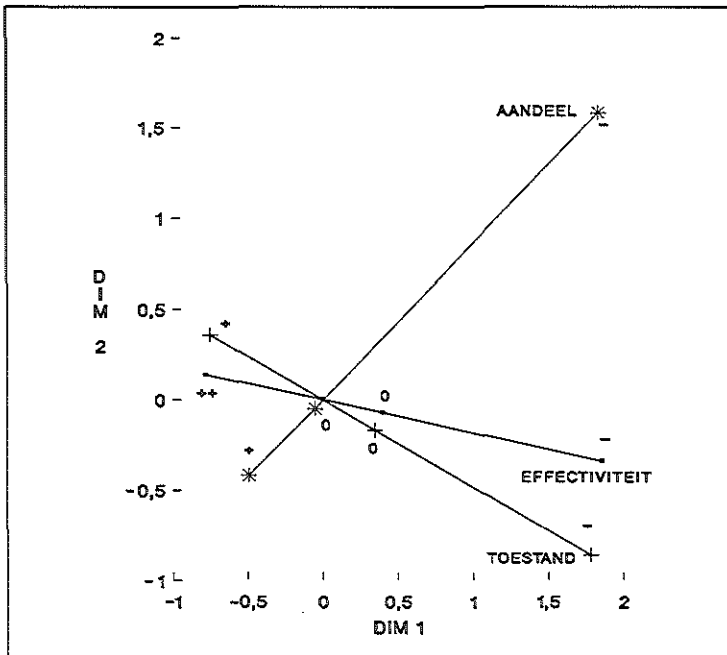
Er blijkt, met uitzondering van het geheugen, een grote samenhang tussen de globale beoordeling van de toestand bij beëindiging en de beoordeling van de symptomen. Kennelijk worden vrijwel alle symptomen in het oordeel meegewogen.

*Overeenstemming tussen oordelen die op ECT respectievelijk het functioneren betrekking hebben*

Het oordeel van de behandelaren direct na ECT over het globale effect van ECT is vergeleken met de toestand waarin de patiënt verkeerde toen besloten werd ECT te beëindigen. Beide oordelen hingen sterk met elkaar samen ( $\tau = .84^{***}$ ;  $n = 88$ ). De samenhang tussen de toestand bij beëindiging en het aandeel van ECT binnen het behandelvoortraject was iets minder maar wel aanzienlijk ( $\tau = .50^{***}$ ;  $n = 86$ ). De overeenstemming tussen het effect van ECT en het aandeel was vergelijkbaar hoog ( $\tau = .56^{***}$ ;  $n = 91$ ).

### 5.4.3 Multivariate samenhangen binnen de oordelen van behandelaren

Onderzocht is hoe de oordelen van de behandelaren zich in hun onderlinge samenhang tot elkaar verhielden. Daartoe zijn de oordelen over ECT, de toestand bij beëindiging en het aandeel van ECT binnen het behandel-voortraject geanalyseerd met behulp van PRINCALS. De resultaten staan weergegeven in figuur 5.12.



**Figuur 5.12:**

De oordelen van de behandelaren direct na afloop van ECT (ordinaal; fit = .99; eigenwaarde dimensie 1: .77; dimensie 2: .22).

Toelichting: EFFECTIVITEIT = effectiviteit van ECT; TOESTAND = toestand patiënt bij beëindiging ECT; AANDEEL = aandeel ECT binnen behandelingstraject.

De eerste dimensie wordt gevormd door de oordelen zelf (positief-negatief). Op de tweede dimensie wordt bevestigd dat het oordeel over het effect van ECT en de toestand bij beëindiging onderling sterker samenhangen dan elk van deze met het oordeel over het aandeel van ECT.

#### 5.4.4 Oordelen drie maanden na ECT

Drie maanden na afloop van ECT zijn de oordelen van behandelaren over het aandeel van ECT vergelijkbaar met die welke direct na afloop van ECT werden gegeven; zie tabel 5.14.

ONDERWERP:	TOETS ->	KENDALL	WILCOXON
	N.	tau	Z
AANDEEL ECT	76	.54***	-1.70
FUNCTIONEREN VAN PATIENT	78	.39***	-2.49*

Tabel 5.14: Overeenkomsten (Kendall's tau-b) en verschillen (Wilcoxon Z) in de oordelen van behandelaren op twee momenten; direct na ECT is de toestand bij beëindiging gehanteerd als oordeel over het functioneren

Over ECT wordt op beide momenten vergelijkbaar geoordeeld. Over de conditie wordt na drie maanden minder positief geoordeeld dan over de toestand op het moment van beëindiging van de ECT-kuur.

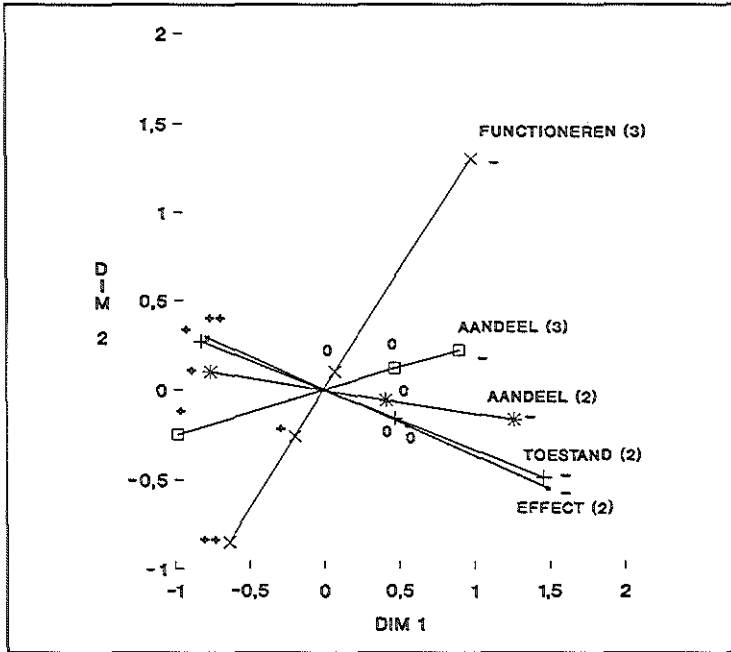
De overeenstemming tussen de globale beoordeling van de conditie en die van het relatieve aandeel van ECT was drie maanden na beëindiging nog steeds aanzienlijk (tau=.50\*\*\*; n=77).

De beoordelingen van de symptomen vertoonden geen van allen statistisch significante verschillen met de beoordelingen direct na afloop van ECT. Wel op bleek dat niet alle oordelen op beide momenten samenhangen, zoals het agitatie-niveau, de mate van de-personalisatie en het geheugen.

Van de oordelen op beide momenten gezamenlijk is nagegaan hoe zij zich tot elkaar verhielden (zie figuur 5.13). In de PRINCALS-analyse zijn betrokken: twee maal de oordelen



over het aandeel van ECT, het globale effect van ECT bij beëindiging, de toestand bij beëindiging en de conditie na drie maanden.



**Figuur 5.13:**

Oordelen behandelaren op twee momenten na ECT (ordinaal; fit = .80; eigenwaarde dimensie 1: .63; dimensie 2: .17).

Toelichting: EFFECT(2): effectiviteit ECT direct na afloop; TOEST(2): toestand patiënt bij beëindiging ECT; AANDEEL(2): relatief aandeel ECT binnen behandelingstraject; AANDEEL(3): idem, maar dan beoordeeld na drie maanden; FUNCT(3) = functioneren patiënt na drie maanden.

Uit de figuur blijkt dat de oordelen die direct na ECT werden gegeven relatief consistente antwoordpatronen opleverden. De beoordeling van de conditie na drie maanden heeft weinig te maken met de oordelen direct na afloop van ECT. Dit bevestigt het eerder aangegeven

onderscheid tussen oordelen die betrekking hebben op de effectiviteit van ECT en die over het functioneren. Overigens lijken de respondenten bij de beoordeling van het aandeel van ECT weinig onderscheid aan te brengen tussen de drie minst gunstige antwoordmogelijkheden. Men oordeelde ofwel duidelijk ten gunste van ECT (onmisbaar) of niet. Het is mogelijk dat deze laatstgenoemde categorieën moeilijker te onderscheiden waren.

#### 5.4.5 *Samenvatting resultaten*

De oordelen van de behandelaren kunnen als volgt worden samengevat:

- ECT werd in de meeste gevallen aangewend nadat andere mogelijkheden hadden gefaald ("laatste mogelijkheid").
- De motivering om tot ECT over te gaan ("laatste" of "uiterste mogelijkheid") hing niet samen met leeftijd, geslacht of diagnose (psychotisch of niet-psychotisch) van de patiënt.
- In de meeste gevallen stond bij de indicatiestelling voor ECT het streven naar een duurzame verbetering op de voorgrond; ook betreffende dit aspect trad geen samenhang met patiëntkenmerken op.
- Op het moment dat ECT werd beëindigd, was bij de helft van de patiënten een goed resultaat bereikt; dit effect was bij de psychotisch depressieve patiënten in vergelijking tot de niet-psychotisch depressieve patiënten vaker positief.
- Voor de helft van de patiënten werd de effectiviteit van ECT op zich als zeer positief beoordeeld; dit was ook het geval als het aandeel ervan werd beoordeeld in relatie tot eerdere interventies.
- Bij de meeste patiënten werd vooruitgang waargenomen in stemming, belangstelling en angst; met name bij de psychotisch depressieve patiënten.
- Direct na ECT werd bij psychotisch depressieve patiënten positiever over het effect van ECT geoordeeld dan bij de niet-psychotische patiënten; deze verschillen waren na drie maanden verdwenen.
- De meeste oordelen met betrekking tot ECT veranderden in de follow up-periode nauwelijks.

## 5.5 De Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD)

Met de HRSD is informatie verkregen over de ernst van de depressie. In 5.5.1 komen de absolute HRSD-scores van vlak voor, vlak na en drie maanden na afloop van ECT aan de orde. Vervolgens worden in 5.5.2 de scores in relatie tot elkaar gezien in termen van procentuele veranderingen die zich tussen twee meetmomenten hebben voorgedaan.

### 5.5.1 Absolute HRSD-scores per meetmoment

In de volgende tabel staat weergegeven hoe de gemiddelde scores op de HRSD vanaf de periode voor ECT zijn verlopen.

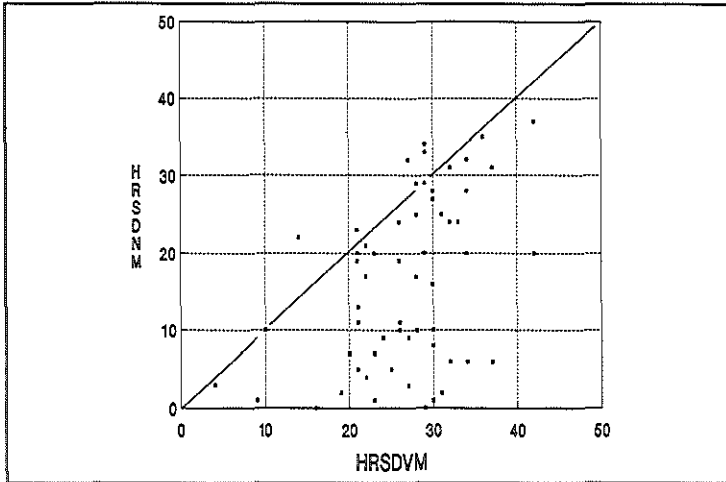
MOMENT:	HRSD->	CENTRALE WAARDEN		
		GEMIDDELDE	S.D.	N
VOOR ECT		26.8	7.4	63
DIRECT NA ECT		15.4	10.2	79
NA DRIE MAANDEN		15.4	9.0	64

Tabel 5.15:  
HRSD-scores op drie meetmomenten

Vóór ECT was bij alle patiënten sprake van een depressie. Toch werden drie patiënten op de HRSD  $\leq 10$  punten gescoord, hetgeen niet in overeenstemming lijkt te zijn met de diagnose depressie. Mogelijk zijn de interviews bij deze patiënten niet betrouwbaar afgenomen of hebben de patiënten niet goed aan het interview meegewerkt, hetgeen ook valt af te leiden uit de mededelingen van de behandelaren: bij alle drie patiënten werd ECT aangewend als doorbreking van een acute situatie, zij waren er dus zeer ernstig aan toe. Volgens hun behandelaren leed de eerste patiënt aan een depressie met en de tweede aan een depressie zonder psychotische kenmerken. Voor de derde patiënt was dit niet meer te achterhalen.

De ernst van de depressie is tijdens de ECT-kuur afgenomen en deze bleef ook gedurende enkele maanden na ECT op dat laatste niveau gehandhaafd. De correlatie van de scores

tussen voor- en nameting is  $r = .45^{***}$  ( $n = 59$ ); die tussen beide meting 2 en 3 is  $r = .51^{***}$  ( $n = 63$ ), zie figuur 5.14.



**Figuur 5.14:** HRSD-scores voor en na ECT gezamenlijk ( $n = 59$ ), waarbij HRSDVM=HRSD voor ECT en HRSDNM=HRSD direct na afloop van ECT

Bij de meeste patiënten was de depressie afgenomen ( $n = 50$ ), bij enkele patiënten ( $n = 9$ ) toegenomen of ongewijzigd.

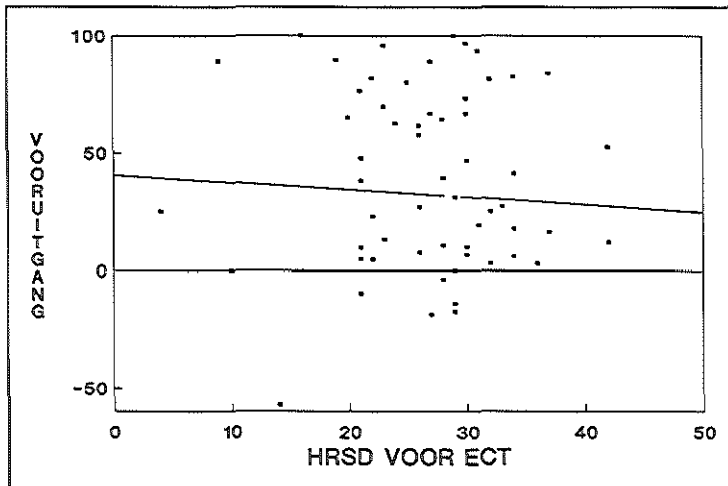
Bij de resultaten met de HRSD als criterium moet worden gewezen op de grote uitval bij de voormeting ( $n = 35$ ; 36%). De uitval werd veroorzaakt door de slechte conditie waarin deze patiënten op dat moment verkeerden: in de meeste gevallen waren dit patiënten van 65 jaar en ouder (19 van de 39 ouderen; 49%;  $\text{Chi}^2(1) = 4.74^*$ ). Veel van hen waren niet tot een gesprek in staat ten gevolge van mutisme of paranoïde wanen.

Onderzoek naar eventuele verschillen tussen oudere en de overige patiënten leverde op dat de geïnterviewde patiënten van 65 jaar en ouder op de HRSD geen hogere aanvangsscore hadden dan de patiënten jonger dan 65 jaar ( $t(61) = -.42$ ). Er was dus geen aanleiding om beide groepen patiënten wat betreft de HRSD-scores apart te bezien. Bij psychotisch depressieve patiënten werd hierin wel verschil aangetroffen ( $t(50) = -2.37^*$ ;  $n = 52$ ). De

gemiddelde scores waren respectievelijk 29.1 en 24.3. Direct na ECT en drie maanden later werden tussen beide groepen geen verschillen meer waargenomen. Er was na afloop van ECT dus geen aanleiding om beide groepen patiënten wat betreft de HRSD-scores apart te bezien. Daar beide diagnosegroepen bij aanvang van ECT wel van elkaar verschilden, was het noodzakelijk de verschillen van de groepen wel afzonderlijk te onderzoeken.

### 5.5.2 Relatieve veranderingen volgens de HRSD

Om te onderzoeken of patiënten met een hoge score voor ECT sterker (of juist minder sterk) vooruit gingen dan patiënten met een lage of gemiddelde score, is ook de relatieve vooruitgang berekend:  $100 \cdot (T1 - T2) / T1$ . De percentuele afname van de scores tussen voor- en nameting was gemiddeld 39.7% (s.d. 28%). Tussen de voormeting en drie maanden na afloop van ECT -  $\{100 \cdot (T1 - T3) / T1\}$  - was deze gemiddeld 35% (s.d. 32%). De samenhang tussen de aanvangsscore en de vooruitgang tot en met meting 2 was nihil ( $r = -0.2$ ), zie figuur 5.15.

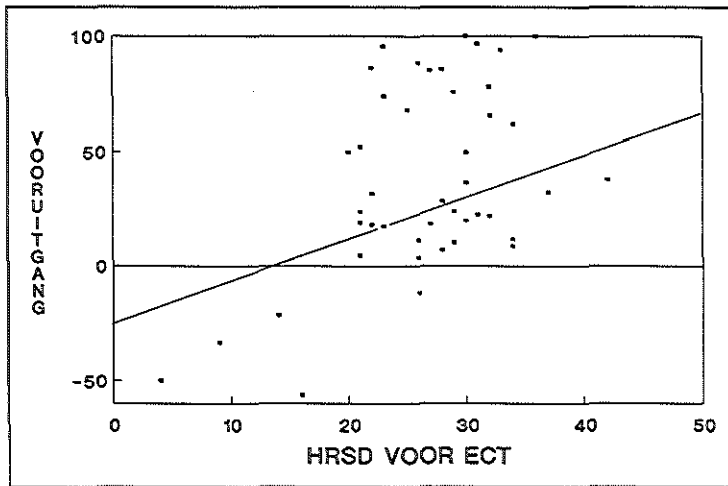


**Figuur 5.15:**

Percentuele veranderingen op de HRSD tot en met meting 2 ten opzichte van de aanvangsscore (n=59;  $r = .02$ ;  $R^2 = .0004$ )

Psychotisch depressieve patiënten gingen percentueel sterker vooruit dan de niet-psychotisch depressieve patiënten ( $t(47)=-2.12^*$ ;  $n=49$ ). Niet alleen hun aanvangsscore was, zoals gezegd, hoger dan die van de niet-psychotisch depressieve patiënten; ook de relatieve vooruitgang was bij psychotisch depressieve patiënten in die periode groter. Het laatstgenoemde verschil was na drie maanden verdwenen. Tussen leeftijdsgroepen en beide sexen werden op dit punt geen verschillen aangetroffen.

Ook de samenhang tussen de ernst van de depressie voor ECT en de vooruitgang gemeten drie maanden na ECT is onderzocht, zie figuur 5.16.

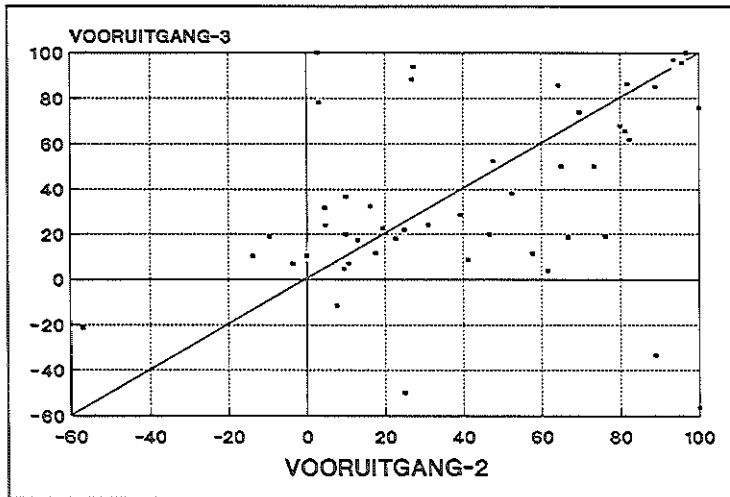


**Figuur 5.16:**

Percentuele veranderingen op de HRSD tot en met meting 3 ten opzichte van de aanvangsscore, inclusief regressielijn ( $n=48$ ;  $r=.47^{***}$ ;  $R^2=.22$ )

Het blijkt dat de vooruitgang na drie maanden wel met de aanvangsscore samenhangt: naarmate de oorspronkelijke score hoger was, is de vooruitgang tot en met drie maanden na ECT ook groter.

Ook is nagegaan hoe stabiel de vooruitgang in de periode na ECT was (zie figuur 5.17).



**Figuur 5.17:**

Percentuele veranderingen op twee momenten na ECT voor de totale groep, inclusief regressielijn ( $n=48$ ;  $r=.36^{**}$ ;  $R^2=.13$ )

De relatieve veranderingen waren in beide periodes vergelijkbaar ( $t(47)=.83$ ). Ondanks het feit dat de diagnosegroepen direct na ECT wel en na drie maanden niet verschillend waren, bleek de vooruitgang bij psychotisch depressieve patiënten na drie maanden gemiddeld vergelijkbaar met die direct na ECT ( $t(22)=.68$ ). Ook bij patiënten van 65 jaar en ouder bleef de vooruitgang tot en met meting 3 gemiddeld vergelijkbaar met die tot en met meting 2 ( $t(14)=.20$ ). De samenhang tussen beide veranderingsmaten was voor de psychotisch depressieve patiënten echter niet ( $r=.23$ ;  $n=23$ ) maar voor de patiënten van 65 jaar en ouder wel statistisch significant ( $r=.75^{***}$ ;  $n=15$ ). Dit betekent dat bij meting van de verandering op twee momenten bij de patiënten van 65 jaar en ouder een grote mate van stabiliteit wordt aangetroffen terwijl dat bij de psychotisch depressieve patiënten niet het geval is.

### 5.5.3 Samenvatting resultaten

De bevindingen met de HRSD kunnen als volgt worden samengevat:

- de ernst van de depressie, zoals gemeten met de HRSD, was na afloop van ECT ten opzichte van vóór ECT met gemiddeld 40% gedaald;
- uitval bij de voormeting trof vooral patiënten van 65 jaar en ouder; deelnemende ouderen hadden *geen* hogere aanvangsscore dan de overige patiënten;
- psychotisch depressieve patiënten hadden een hogere aanvangsscore en zij gingen tijdens de ECT-kuur sterker vooruit dan de andere patiënten;
- op beide momenten na afloop van ECT waren de verschillen tussen de psychotisch depressieve en de niet-psychotisch depressieve patiënten verdwenen; psychotisch depressieve patiënten profiteerden in hetzelfde tijdsbestek dus sneller (het effect werd relatief snel zichtbaar terwijl het verschil met de niet-psychotische patiënten reeds na afloop van ECT verdwenen was) en meer van ECT dan de niet-psychotische patiënten;
- direct na afloop van de ECT-kuur werd geen samenhang waargenomen tussen de aanvangsscore en de percentuele vooruitgang; na drie maanden waren de patiënten met de hoogste aanvangsscore het meest vooruitgegaan.

## 5.6 Overzicht van de belangrijkste resultaten

Als de resultaten van de vier informatiebronnen naast elkaar worden geplaatst, komt het volgende beeld naar voren.

### 5.6.1 Opvattingen over ECT voordat de behandeling had plaatsgevonden

Patiënten van 65 jaar en ouder zagen meer tegen ECT op dan de andere patiënten; psychotisch depressieve patiënten verwachtten minder van ECT dan de niet-psychotisch depressieve patiënten. Bij de familieleden werden in hun verwachtingen geen verschillen tussen de diagnosekenmerken van de beoordeelde patiënten gevonden.

Behandelaren indiceerden ECT (conform richtlijnen over dit punt: namelijk als andere behandelingen hadden gefaald) relatief laat in het behandeltraject, niettemin beoogden zij bij de helft van de patiënten een duurzaam effect. Bij de overwegingen om tot ECT over te gaan



werden geen samenhangen met leeftijd, geslacht en diagnose van de patiënten gevonden. Wel werd over de toestand waarin de patiënt verkeerde toen de behandeling werd beëindigd positiever geoordeeld in de gevallen dat er een duurzaam resultaat werd nagestreefd.

### *5.6.2 Opvattingen na afloop van de behandeling*

De meningen van patiënten over ECT waren verdeeld; de helft van hen oordeelde achteraf positief tot zeer positief over hun ervaring met ECT. Patiënten die vooraf positieve verwachtingen van ECT koesterden, bleken na afloop van ECT ook nog vaker positief over ECT te oordelen. Een dergelijke samenhang werd bij de familieleden niet aangetroffen.

De oordelen van familieleden over de mate waarin ECT had geholpen waren vaker positief dan die van de patiënten. Over de bijdrage van ECT aan de reductie van het meest zwaarwegende probleem van de patiënt oordeelden patiënten en hun familieleden onderling vergelijkbaar. Hun opvattingen daarover waren overigens gemengd.

Familieleden en behandelaren van psychotisch depressieve patiënten oordeelden positiever over het effect van ECT dan die van niet-psychotisch depressieve patiënten. Bij de patiënten werd dit verschil niet aangetroffen.

De oordelen van patiënten, familieleden en behandelaren over de conditie direct na ECT stemden met elkaar overeen. De conditie van psychotisch depressieve patiënten werd positiever beoordeeld dan die van de niet-psychotische patiënten; na drie maanden was dit verschil verdwenen. Dit beeld werd bevestigd door het verschil in de HRSD-scores. Psychotisch depressieve patiënten hadden een hogere aanvangsscore, verbeterden meer tijdens de ECT kuur en hadden dezelfde eind- en follow up-score als de niet-psychotisch depressieve patiënten. De psychotisch depressieve groep bleek derhalve in hetzelfde tijdsbestek sneller en meer van ECT te profiteren dan de niet-psychotisch depressieve patiënten.

Drie maanden na het einde van de ECT-kuur bleken de beoordelaarscategorieën weinig in hun oordelen te veranderen, met uitzondering van het minder positieve oordeel van behandelaren over de conditie. De ernst van de depressie was drie maanden na ECT gemiddeld lager dan voor ECT.

### **5.6.3 Conclusies**

De drie beoordelaarsgroepen bleken het over de conditie meer eens te zijn dan over ECT. Uit de antwoorden is bovendien af te leiden dat psychotisch depressieve patiënten meer vooruit gingen dan niet-psychotisch depressieve patiënten.

De patiënten oordeelden over ECT het minst positief, met name oordeelden zij negatief over de narcose en de voorbereiding daarop. Zowel patiënten als familieleden waren gemengd in hun oordelen over ECT, terwijl behandelaren zich direct na ECT relatief optimistisch over de behandeling uitlieten.

Over de informatie die met de oordelen van de beoordelaarscategoricën afzonderlijk en met de HRSD is verkregen, leert de follow up-meting dat er in de informatie van direct na ECT weinig is veranderd. Dit betekent dat de oordelen over ECT en de toestand in die periode in grote lijnen stabiel bleven. Methodologisch gesproken betekent het echter ook dat de informatie van de follow up-meting weinig aan de informatie van direct na ECT toevoegt.

## 6. OVEREENKOMSTEN EN VERSCHILLEN TUSSEN DE BEOORDELAARS-CATEGORIEËN

### 6.1 Inleiding

Elk trio, bestaande uit de patiënt, een familielid en zijn behandelaar, beoordeelde eenzelfde object: de patiënt en zijn functioneren. Onderzocht is of en in hoeverre de groepen informanten in hun beoordelingen overeenstemmen en of er herkenbare gezichtspunten zijn, die zij in hun oordelen hanteren. De informatie is daartoe geordend naar inhoudelijke thema's: de opvattingen voorafgaand aan de behandeling, de evaluatie van de bijdrage van ECT en de uitkomst in termen van veranderingen in de conditie van de patiënt.

De opbouw van dit hoofdstuk is als volgt. In 6.2 tot en met 6.4 worden de resultaten beschreven die de beantwoording van de hoofdvraag van deze studie mogelijk moeten maken. In 6.2 wordt begonnen met opvattingen over de behandeling voordat deze plaatsvond. In 6.3 komen meningen over ECT aan de orde, waarin aandacht zal zijn voor attitudes tegenover ECT en de effecten die aan de behandeling worden toegeschreven. In 6.4 komen oordelen aan de orde, die los staan van een eventuele toeschrijving aan ECT, namelijk het globale en specifieke functioneren van de patiënt. In 6.5 wordt het hoofdstuk afgesloten met een samenvatting van de resultaten en de belangrijkste conclusies die daaruit kunnen worden getrokken.

### 6.2 Visies op ECT voordat de behandeling plaatsvond

#### 6.2.1 *Onderlinge vergelijking van de verwachtingen*

In het vorige hoofdstuk werd beschreven dat de patiënten in hun verwachtingen, voor zover zij deze onder woorden konden brengen, vrij uitgesproken waren: zij verwachtten óf veel óf niets van de behandeling (zie tabel 5.2). Familieleden hadden meer gedifferentieerde verwachtingen (zie tabel 5.8) en behandelaren streefden in de meeste gevallen een duurzame doorbreking van de ernstige depressie na (zie figuur 5.10). Om deze verwachtingen met elkaar te kunnen vergelijken zijn zij, naar de "richting" van de verwachtingen, ingedeeld in "positief", "neutraal" en "negatief".

De verwachtingen van de patiënten zijn het minst en die van de behandelaar het meest optimistisch (Friedman  $\chi^2(2)=13.5^{***}$ ;  $n=45$ ). De familieleden oordeelden hier tussenin. Het maakte bij de patiënten niet uit of zij wel of niet eerder ECT hadden ondergaan (tau resp.  $-.04$  en  $-.05$ ). De drie groepen blijken in hun verwachtingen niet met elkaar overeen te stemmen (tau varieert tussen  $-0.7$  en  $.01$ ).

De verwachtingen van de patiënt hingen zwak, maar statistisch significant samen met het al dan niet tegen de behandeling opzien (tau= $.28^*$ ;  $n=58$ ). Patiënten die meer van de behandeling verwachtten, zagen er minder tegenop. De verwachtingen van de familie hingen niet samen met hun globale (tau= $-.03$ ;  $n=81$ ) en persoonlijke attitude (tau= $.00$ ;  $n=77$ ) jegens ECT.

### 6.2.2 *Verwachtingen en de ernst van de depressie*

Naarmate de depressie minder was verwachtten de patiënten meer van ECT (tau= $-.38^{***}$ ;  $n=59$ ) en zagen zij er minder tegenop (tau= $-.20^*$ ;  $n=59$ ). Voor de familie was deze samenhang juist omgekeerd: de familie verwachtte meer naarmate de patiënt depressiever was (tau= $.21^*$ ;  $n=45$ ). De therapeutische overwegingen van de behandelaren hingen noch met de ernst van de depressie van dat moment samen (tau= $.01$ ;  $n=63$ ), noch met de positie van ECT temidden van andere behandelingen (tau= $-.08$ ;  $n=63$ ).

Om meer inzicht te krijgen in de onderlinge relaties tussen de verwachtingen, zijn deze gezamenlijk met de ernst van de depressie geanalyseerd. Voor de overzichtelijkheid is ten behoeve van de PRINCALS-analyses de HRSD-schaalrange (0-50) in vijf gelijke porties van 10 punten verdeeld. De verdeling van de patiënten over deze vijfpuntsschaal staat voor de drie meetmomenten weergegeven in tabel 6.1.

In de PRINCALS-analyse zijn zeven variabelen betrokken, te weten twee van de patiënt (angst en hoop), twee van de familie (verwacht effect en algemene attitude), twee van de behandelaar (positie ECT en therapeutische overwegingen) en de HRSD-score in vijf categorieën. De resultaten staan in figuur 6.1.

MOMENT-> HRSD-SCORE	VLAK VOOR ECT		DIRECT NA ECT		NA DRIE MAANDEN	
	N	%	N	%	N	%
0-10	3	5	31	40	20	32
11-20	6	9	20	26	21	34
21-30	37	59	18	24	20	32
31-40	15	24	8	10	1	2
41-50	2	3	—	—	—	—
SUBTOTAAL	63	100	77	100	62	100
UITVAL	35	36	16	17	23	27
TOTAAL	98	—	93	—	85	—

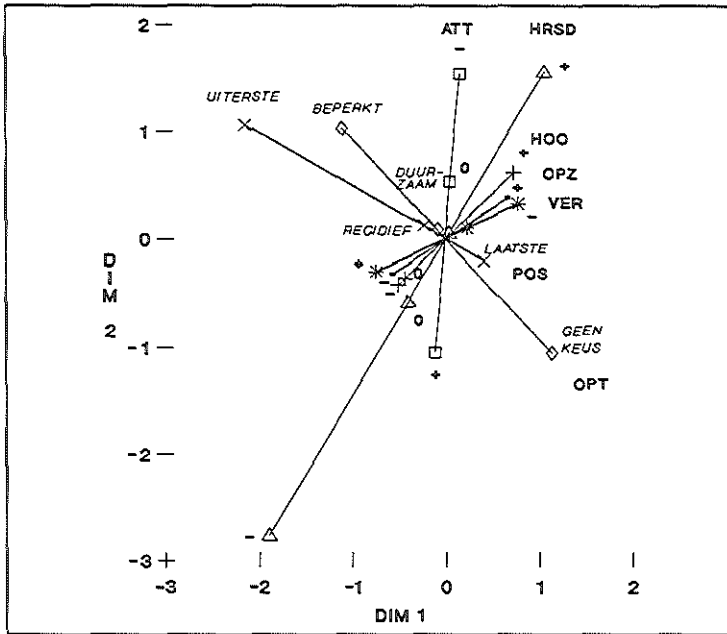
Tabel 6.1:  
Verdeling van scores over vijf HRSD-categorieën op drie meetmomenten

De gepresenteerde analyse is voor een deel te herkennen uit het voorbeeld dat in hoofdstuk 3 werd gegeven. Omdat nu meer variabelen in de analyse zijn betrokken, wijkt het resultaat van de analyse enigszins af van dat voorbeeld. Beide behandelaar-variabelen zijn op nominaal niveau geanalyseerd, de andere variabelen op ordinaal niveau.

In de figuur tekent zich een nauw samenhangend groepje af: opzien tegen de behandeling hangt nauw samen met de richting van de hoop van de patiënt en met de verwachtingen van de familie. Patiënten, die tegen de behandeling opzagen en weinig hoop koesterden, liggen in de buurt van (of waren dezelfde) proefpersonen voor wie de familie hoge verwachtingen van ECT had. De verwachtingen van de familie zijn dus tegengesteld aan die van de patiënten. Patiënten met positieve verwachtingen liggen in de buurt van (of waren dezelfde) proefpersonen met de laagste HRSD-scorecategorie. Patiënten verwachtten meer van ECT naarmate de depressie minder was. Overigens bevat de hoogste HRSD-categorie slechts twee patiënten. Ook uit deze figuur wordt duidelijk dat bij de familie het verwachte effect van ECT nauwelijks samenhang met hun attitude tegenover de behandeling.

Patiënten over wie de behandelaren zeiden dat voor hen ECT als uiterste middel werd aangewend, lagen in de buurt van die waarover de behandelaar aangaf dat een beperkt effect het best haalbare was. Patiënten over wie de behandelaar zei een duurzaam effect realistisch

te achten, lagen in het midden van de figuur en daarmee in de buurt van een gevarieerd "gezelschap". De opvattingen van de behandelaren staan vrijwel orthogonaal op (dus: onafhankelijk van) de ernst van de depressie. Uit de bivariate analyse bleek ook al dat beide opvattingen van de behandelaren nauwelijks met de ernst van de depressie samenhangen. Met leeftijd en met diagnose werd geen samenhang gevonden.



**Figuur 6.1:** Resultaten PRINCALS-analyse opvattingen over ECT voordat de behandeling plaatsvond (n=96; nominaal + ordinaal; fit: .59; eigenwaarde dimensie 1: .33; dimensie 2: .27). Toelichting: OPZ=tegen ECT opzien door patiënt; HOO=richting hoop van patiënt; VER=verwachting van familie; ATT=attitude familie; POS= positie ECT volgens behandelaar; OPT=opties met ECT door behandelaar; HRSD=HRSD.

### 6.3 Oordelen over ECT na afloop van de behandeling

#### 6.3.1 Onderlinge vergelijking van globale oordelen over ECT

Eerst is onderzocht hoe de onderlinge overeenstemmingen waren tussen de beleving van ECT (patiënt), het effect van de behandeling direct na afloop (familie en behandelaar) en na drie maanden het aandeel van ECT (familie en behandelaar). Zie tabel 6.2.

BEOORDELAARSPAAAR:	MOMENT ->	DIRECT NA ECT		NA DRIE MAANDEN	
		TAU	N	TAU	N
PATIENT-FAMILIE		.36***	65	.13	47
PATIENT-BEHANDELAAR		.33***	74	.27**	51
FAMILIE-BEHANDELAAR		.60***	83	.68***	61

Tabel 6.2:

Overeenstemming in de oordelen over ECT van drie categorieparen op twee momenten na afloop van ECT

De oordelen waren voor vrijwel alle paren statistisch significant met elkaar in overeenstemming, maar de mate waarin verschilde. Slechts de wijze waarop ECT door de patiënten werd beleefd stemde na drie maanden niet meer overeen met het door de familie beoordeelde relatieve aandeel van ECT. Familieleden en behandelaren hadden op beide momenten tamelijk eensluidende oordelen; de niet-patiënten zijn het dus duidelijk het meest met elkaar eens. Tevens blijkt dat de beleving van ECT door patiënten enigszins samenhang met het door de behandelaren beoordeelde effect ervan.

De oordelen over ECT van de drie beoordelaarsgroepen gezamenlijk zijn per meetmoment getoetst met behulp van een Friedman-analyse (zie tabel 6.3).

Op beide momenten blijken de oordelen met betrekking tot ECT statistisch significant van elkaar te verschillen. De beleving van de behandeling door de patiënt was en bleef minder positief dan het door "buitenstaanders" waargenomen effect respectievelijk het aandeel ervan.

BEOORDELAARSGROEP:	MOMENT->	DIRECT NA ECT	NA DRIE MAANDEN
		(N=65)	(N=42)
PATIËNTEN		1.45	1.49
FAMILIELEDEN		1.96	2.33
BEHANDELAREN		2.48	2.18
Chi <sup>2</sup> (2)		28.3***	17.01***

Tabel 6.3:  
Resultaten van Friedman tweeweg-variantie analyses op de oordelen over ECT op twee momenten na afloop van ECT

### 6.3.2 Onderlinge vergelijking van specifieke oordelen

Vergelijking van de oordelen van de patiënten en hun familieleden over enkele, meer specifieke onderwerpen leverde het volgende resultaat.

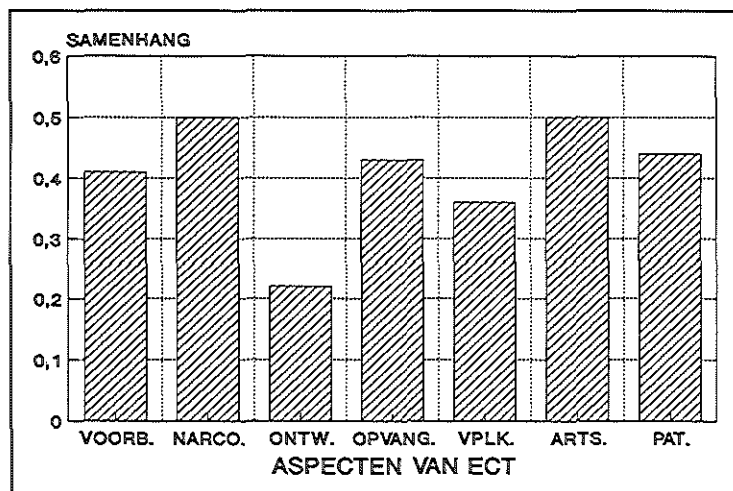
#### *Beoordeling van specifieke behandelingsaspecten*

De beoordeling van de specifieke aspecten, die met ECT samenhangen, zijn beoordeeld door patiënten en hun familie. Aan de familie is gevraagd hoe zij dachten dat de patiënt over deze aspecten oordeelde. In figuur 6.2 staan de samenhangen tussen beide beoordelingen weergegeven. Uit deze figuur blijkt dat de samenhang tussen patiënten en hun familieleden over vrijwel alle aspecten aanzienlijk is; alle samenhangen zijn statistisch significant. Op geen van de aspecten oordeelden zij statistisch significant verschillend. Dit betekent dat de familieleden een juiste inschatting hebben gemaakt van hoe de patiënt deze behandelingsaspecten heeft beleefd.

#### *Bijdrage van ECT aan de reductie van het belangrijkste probleem*

Patiënten en familieleden hadden voor ECT elk een "eigen" omschrijving gegeven van de klacht waarvan de patiënt het meeste hinder ondervond en over die klacht vervolgens dezelfde vragen beantwoord. Na afloop van ECT stemden zij met elkaar overeen in hun beoordeling van de bijdrage van ECT aan het verminderen van die klacht ( $\tau = .67^{***}$ ;  $n=56$ ). Ook na drie maanden was de overeenstemming aanzienlijk ( $\tau = .47^{***}$ ;  $n=40$ ). De patiënten en hun familieleden verschilden evenmin in hun oordelen ( $Z =$  resp.  $-.73$  en  $-.19$ ). Beide beoordelaarscategorieën bleken het over de invloed van ECT op de hinder van het probleem dus tamelijk met elkaar eens te zijn.





**Figuur 6.2:**

Samenhang tussen patiënten en familieleden inzake de (geschatte) beoordeling door patiënten van behandelingsaspecten.

Toelichting: VOORB= voorbereiding op behandelingen; NARCO=narcose; ONTW=ontwaken uit narcose; OPVANG= opvang na afloop van behandelingen; VPLK=contact met verpleegkundige; ARTS=contact met behandelaar; PAT=contact met mede-patiënten

### 6.3.3 *Overeenstemming tussen de drie oordelen over ECT en de ernst van de depressie*

De oordelen over ECT zijn op twee momenten na afloop op hun samenhang met de HRSD-scores onderzocht. Direct na afloop zijn dat van de patiënten de beleving van ECT en voor familie en behandelaren het effect van ECT. Na drie maanden betroffen de familie- en behandelaren oordelen het aandeel van ECT (zie tabel 6.4).

Naarmate de patiënt na afloop van ECT depressiever (een hoge HRSD-score) was, waren de oordelen over ECT bij elke beoordelaarsgroep negatiever. Bij de patiënt was de samenhang na drie maanden iets minder, maar nog wel statistisch significant.

Omdat het niet duidelijk was welke invloed de ernst van de depressie op deze beoordelingen had, zijn partiële rangcorrelaties bepaald (zie tabel 6.5).

BEOORDELAARSGROEP-> MOMENT:	PATIENTEN		FAMILIELEDEN		BEHANDELAREN	
	TAU	N	TAU	N	TAU	N
DIRECT NA ECT	-.47***	74	-.44***	70	-.44***	79
NA DRIE MAANDEN	-.24**	57	-.32***	54	-.40***	58

Tabel 6.4:  
Overeenstemmingen tussen de oordelen over ECT en de ernst van de depressie (Kendall's tau-b) op twee momenten na afloop van ECT

BEOORDELAARSGROEP: GROEP->	PATIENT		BEHANDELAAR	
	TAU	N	TAU	N
PATIENT (MOMENT 2)	-	-	.15*	74
PATIENT (MOMENT 3)	-	-	.19	51
FAMILIE (MOMENT 2)	.18*	66	.20**	83
FAMILIE (MOMENT 3)	.05	47	.64***	61

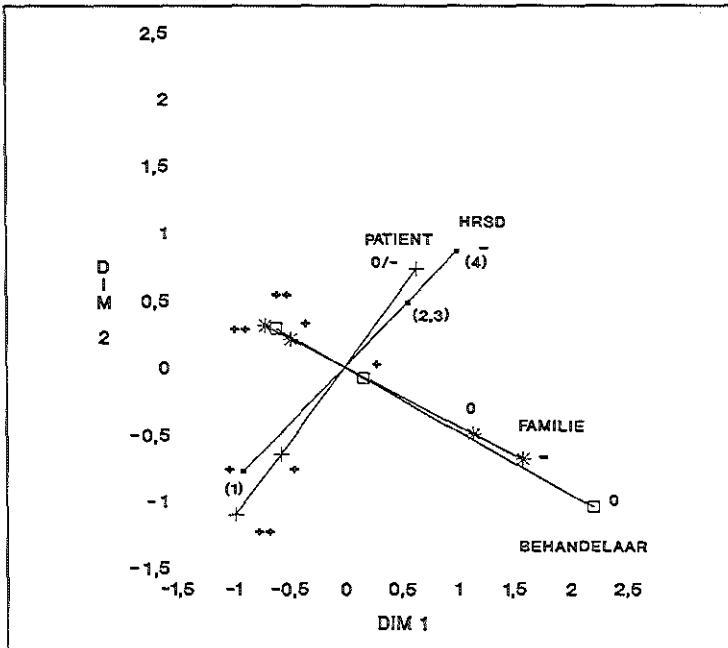
Tabel 6.5:  
Partiële rangcorrelaties (Kendall's tau) categorieparen na controle voor de HRSD op twee momenten na afloop van ECT

De overeenstemmingen direct na ECT van alle paren beoordelaarscategorieën verminderen na controle voor de invloed van de HRSD, maar blijven bijna allemaal op statistisch significant niveau. Dit betekent dat de overeenstemming tussen de paren in zekere mate wordt bepaald door de overeenstemming die elk van hen al met de HRSD heeft. De controle voor de HRSD heeft direct na ECT een tamelijk groot effect op de overeenstemming tussen de familie en de behandelaar, deze overeenstemming daalt van  $\tau = .60$  naar  $.20$  maar blijft op statistisch significant niveau. Na drie maanden heeft de controle voor de HRSD nauwelijks effect: beide beoordelaars lijken bij hun oordeel dan nauwelijks op de toestand van de patiënt (zoals gemeten met de HRSD) te letten.

Na drie maanden valt tevens de toch al geringe overeenstemming tussen patiënten en de familie geheel weg. Dit betekent dat op dat moment de beoordelaarscategorieën zich bij hun

oordeel over ECT (patiënt) en het aandeel van ECT (familie) voor zover er overeenstemming bestaat, laat leiden door de ernst van de depressie.

Om meer inzicht te verkrijgen in de onderlinge relaties zijn de drie oordelen van direct na ECT met PRINCALS geanalyseerd in samenhang de ernst van de depressie in vijf categorieën (zie p. 95). De resultaten staan in figuur 6.3.



**Figuur 6.3:**

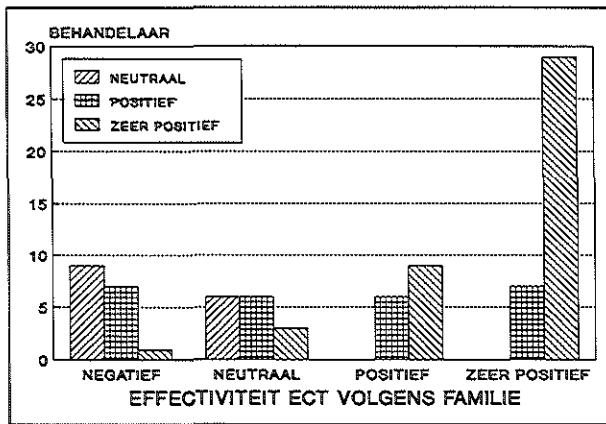
De oordelen over ECT tezamen met de ernst van de depressie; direct na ECT (n=93; ordinaal; fit=-.96; eigenwaarde dimensie 1: .66; dimensie 2: .30).

Toelichting: PATIENT = beleving ECT; FAMILIE en BEHANDELAAR = effectiviteit ECT

In de figuur staan de onderlinge relaties tussen de oordelen over ECT van de drie beoordelaarsgroepen tezamen met de HRSD. Er waren direct na ECT geen negatief oordelende behandelaren. De antwoorden van de patiënten waren het meest in overeenstemming met de HRSD-categorieën en de antwoorden van de familie met die van de behandelaren.

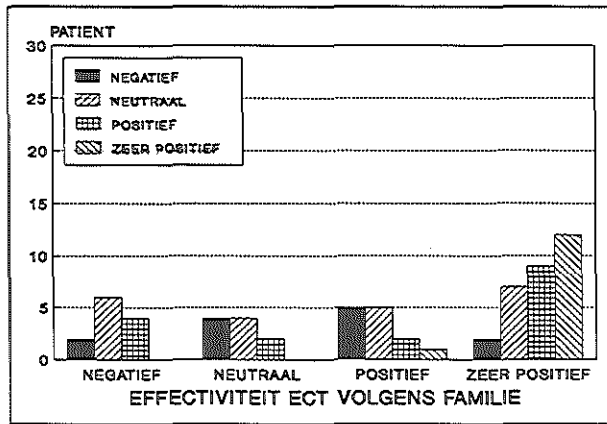
Bij de oordelen van de patiënten vallen "neutraal" en "negatief" samen. Rond dat punt bevinden zich proefpersonen die zelf neutraal of negatief oordeelden en die wisselende combinaties vormden met de hoogste HRSD-categorieën (2/3 resp. 4). De patiënten met wie het slechtst ging brachten binnen deze omstandigheden relatief weinig verdere differentiatie aan. De vlindervormige verdeling wordt beïnvloed door de patiënten over wie wisselende, niet-positieve, antwoorden zijn verkregen.

Over neutraal oordelende patiënten bleek door de familieleden en de behandelaren vaak positief geoordeeld te worden. Beide volgende figuren mogen dit verduidelijken. In figuur 6.4 staan de samenhangen tussen familieleden en behandelaren, in figuur 6.5 die tussen familieleden en patiënten.



**Figuur 6.4:**

Overeenstemming tussen familieleden en behandelaren over hun beoordeling van het effect van ECT direct na afloop (in absolute aantallen)



**Figuur 6.5:** Overeenstemming tussen familieleden en patiënten over hun beoordeling van ECT direct na afloop (in absolute aantallen)

Uit de figuren wordt duidelijk dat behandelaren en familieleden tamelijk sterk met elkaar overeenstemmen (zie fig. 6.4), en dat de overeenstemming over "zeer positief" in het oog springt. De overeenstemming tussen patiënten en familieleden (zie fig. 6.5) is duidelijk minder en vrijwel alle antwoordcategorieën komen in wisselende combinaties voor. Met name dit laatste maakt dat in de PRINCALS-analyse de vectoren van patiënt en familie zo ver van elkaar verwijderd liggen. Dezelfde redenering gaat overigens op voor de afstand tussen patiënt en behandelaar.

Er werd binnen de analyse geen samenhang met leeftijd of diagnose aangetroffen.

#### *Overeenstemming tussen de drie oordelen over ECT en de vooruitgang van de depressie*

De vooruitgang van de depressie geeft globaal gesproken geen andere verhoudingen met de oordelen over ECT te zien dan de absolute score van het moment, zie tabel 6.6.

Alle samenhangen zijn iets krachtiger dan die met de absolute HRSD-score, maar de algemene trend blijft vergelijkbaar. De beoordelaarsgroepen lijken dus eerder de verandering in de depressie dan de absolute ernst van de depressie in hun oordeel te betrekken.

Daar verder geen verschillen met de eerder besproken absolute ernst van de depressie werden waargenomen, wordt daar verder niet op ingegaan.

MOMENT \ BEOORDELAARSGROEP->	PATIENTEN		FAMILIELEDEN		BEHANDELAREN	
	TAU	N	TAU	N	TAU	N
DIRECT NA ECT	-.47***	74	-.44***	70	-.44***	79
NA DRIE MAANDEN	-.24**	57	-.32***	54	-.40***	58

Tabel 6.6:

Overeenstemmingen tussen de oordelen over ECT en de vooruitgang van de depressie (Kendall's tau-b op twee momenten na afloop van ECT)

#### 6.4 Oordelen over het functioneren

Bij de vragen naar de conditie is aan de beoordelaars niet expliciet gevraagd aan te geven of de observaties te maken hebben met ECT, of niet. Aan de orde komen dus vragen naar het welbevinden (patiënt), naar de verandering in de conditie (familie), de toestand waarin de patiënt verkeerde toen werd besloten ECT te beëindigen (behandelaar) en de conditie na drie maanden (behandelaar). Verder heeft de behandelaar aan de hand van enkele depressiesymptomen op beide momenten aangegeven of de patiënt daarop was veranderd.

##### 6.4.1 Onderlinge vergelijking van globale oordelen over het functioneren

Eerst wordt beschreven in hoeverre de globale oordelen over de conditie van de patiënt tussen de beoordelaarsgroepen met elkaar in overeenstemming waren (zie tabel 6.7).

De oordelen over de psychische conditie van de patiënt stemmen per paar tamelijk sterk met elkaar overeen. Friedman-analyse wijst uit dat hun oordelen ook niet statistisch significant verschillen ( $\chi^2(2) = \text{resp. } 3.72 \text{ en } 5.32$ ). De overeenstemming tussen patiënten en hun familieleden daalt na drie maanden aanmerkelijk.

Patiënten en hun familie stemmen wel in aanzienlijke mate met elkaar overeen in de beoordeling van de ernst van het grootste probleem ( $\text{tau} = .64^{***}$ ;  $n = 59$ ). Ook na drie maanden is deze samenhang weinig veranderd ( $\text{tau} = .58^{***}$ ;  $n = 49$ ). De oordelen verschillen

op geen van de momenten van elkaar (Wilcoxon  $Z =$  respectievelijk  $-.11$  en  $-.03$ ). In hoofdstuk 5 werd duidelijk dat door beide beoordelaarscategorieën afzonderlijk over de hinder van het probleem minder positief werd geoordeeld dan over de globale conditie. Naar het zich laat aanzien wordt de overeenstemming tussen beide groepen groter en de oordelen genuanceerder naarmate deze betrekking hebben op een concreter onderwerp.

BEOORDELAARSPAAAR- MOMENT->	DIRECT NA ECT		NA DRIE MAANDEN	
	TAU	N	TAU	N
PATIENT-FAMILIE	.52***	67	.28*	52
PATIENT-BEHANDELAAR	.49***	70	.38***	58
FAMILIE-BEHANDELAAR	.51***	78	.41***	68

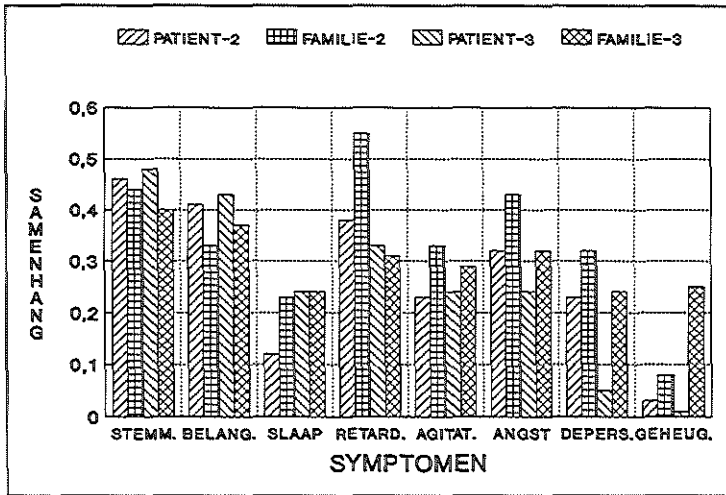
Tabel 6.7:

Samenhang (Kendall's tau-b) tussen de beoordelaarscategorieën per paar betreffende de conditie op twee momenten na ECT

Uit de analyses is tot nu toe nog niet duidelijk geworden op grond waarvan de oordelen tot stand kwamen. Het is denkbaar dat naarmate de patiënt zich beter voelt, ook de behandelaar verbetering in de klinische symptomen waarneemt. Daarom is onderzocht of de oordelen van de patiënten en hun familieleden over de conditie van de patiënt overeenstemmen met de oordelen van behandelaren over de relatieve ernst van de symptomen (zie figuur 6.6).

Voor de meeste symptomen geldt dat naarmate de patiënten en de familieleden positiever oordelen ook de behandelaren meer vooruitgang waarnemen.

Enkele symptomen vertonen weinig samenhang. Met name het ontbreken van samenhang over de beoordeling van slaap (patiënt-2), geheugen (patiënt-2 en -3 en familie-2) en depersonalisatie (patiënt-3) vallen daarbij op.



**Figuur 6.6:** Samenhange van patiënten- en familieoordelen met de beoordeling van de symptomen door de behandelaren op twee momenten (2=direct na ECT, 3=na drie maanden)

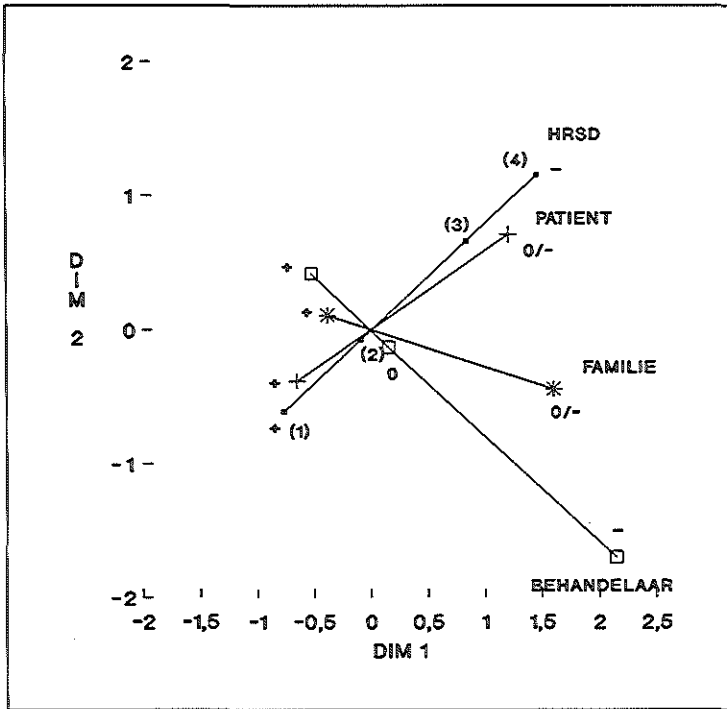
#### 6.4.2 Oordelen over het functioneren en de ernst van de depressie

Met behulp van een PRINCALS-analyse is onderzocht hoe de oordelen over de conditie en de ernst van de depressie zich tot elkaar verhielden. Voor de behandelaren is in dit kader gebruik gemaakt van hun oordeel over de toestand waarin de patiënt verkeerde toen werd besloten de behandeling te beëindigen (zie figuur 6.7). Patiënten die over zichzelf positief oordelen, liggen in de buurt van die waarover ook de andere informatiebronnen positief zijn. Over positief is men het dus wel eens. Naarmate de patiënt minder depressief was oordeelde hij ook positiever over zijn welbevinden. De patiënten met wie het volgens de HRSD minder goed ging (categorieën 3 en 4) liggen in de buurt van patiënten die over zichzelf neutraal of negatief oordeelden.

De oordelen van de behandelaren en de familie hangen weer meer samen. Patiënten die zelf neutraal of negatief oordeelden liggen min of meer in de buurt van die over wie de familieleden negatief of neutraal oordeelden. Door zowel patiënten als familieleden worden die



oordeelscategorieën door elkaar gebruikt (negatief oordelende patiënten krijgen een neutraal oordeel van de familie en andersom). Patiënten over wie de behandelaren negatief oordeelden (n=13), vormden een apart groepje (rechts onder). Deze oordelen gingen samen met zowel neutrale als negatieve oordelen van de overige informantencategorieën. Met leeftijd en diagnose werden in deze analyse geen samenhangen aangetroffen.



**Figuur 6.7:**

Oordelen over de conditie, direct na ECT (n=91; ordinaal; fit=.90; eigenwaarde dimensie 1: .64; dimensie 2: .26).

Toelichting: PATIENT = welbevinden; FAMILIE = functioneren; BEHANDELAAR = conditiewaarin patiënt verkeerde toen besloten werd ECT te beëindigen

*Specifieke oordelen*

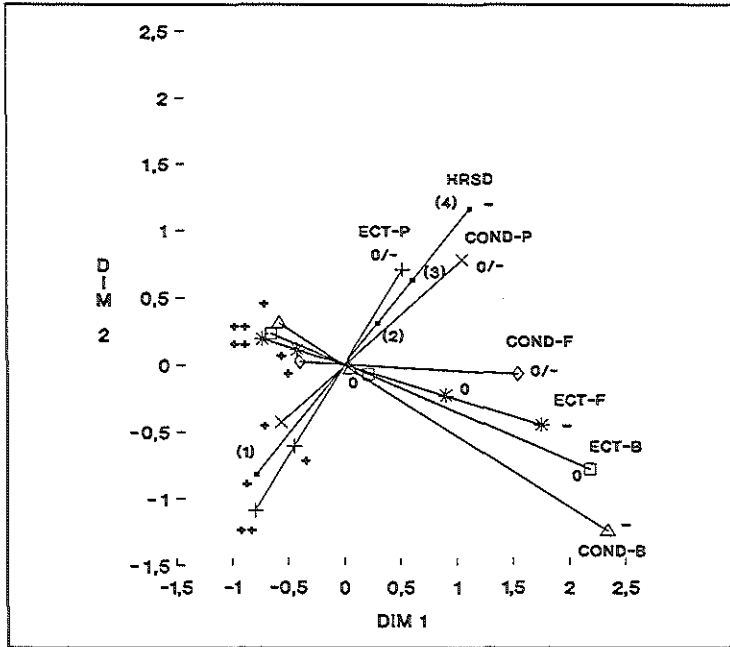
Om inzicht te krijgen hoe de meer specifieke oordelen van patiënten en familieleden zich tot de ernst van de depressie verhielden zijn deze, in aanvulling op de oordelen waarover reeds is gerapporteerd, ook met de Kendall's tau onderzocht. Deze oordelen zijn de attitudeverandering na afloop (patiënten), de hinder van het belangrijkste probleem (beide beoordelaars), en de bijdrage van ECT aan de reductie van het probleem (beide). De resultaten staan in tabel 6.8.

ONDERWERP:	MOMENT->		NA DRIE MAANDEN	
	TAU	N	TAU	N
OOORDEEL VERANDERD (PATIENT)	-.25**	72	-.30***	58
LAST-GROOTSTE PROBLEEM (PATIENT)	-.53***	70	-.39***	59
BIDRAGE AAN PROBLEEM (PATIENT)	-.59***	64	-.48***	51
ANDEREN ECT AANRADEN (PATIENT)	-.35***	70	-.28**	59
LAST-GROOTSTE PROBLEEM (FAMILIE)	-.44***	67	-.23	53
BIDRAGE AAN PROBLEEM (FAMILIE)	-.39***	67	-.25	49

**Tabel 6.8:** Resultaten overeenstemming HRSD-scores met oordelen van respectievelijk patiënten en familieleden op twee momenten na afloop van ECT (Kendall's tau-b)

Direct na afloop van ECT oordeelden zowel patiënten als familieleden negatiever naarmate de patiënt depressiever was. Drie maanden na afloop van ECT werden bij de familieleden geen overeenstemmingen meer met de ernst van de depressie aangetroffen. Eerder zagen we al dat het oordeel van de familie over de conditie na drie maanden nauwelijks samenhang met de ernst van de depressie of de vooruitgang daarin. Daar patiënten en familie het over de last van het probleem en de bijdrage van ECT daarbij wel eens waren, lijken zij - als er enige tijd is verstreken - deze oordelen op uiteenlopende factoren te baseren. De overeenstemming tussen beide beoordelaarscategorieën wordt groter naarmate het onderwerp, waarover wordt geoordeeld, specifieker is.

De oordelen over de behandeling, die over de conditie en de ernst van de depressie, zijn weer met PRINCALS onderzocht. In de analyse zijn de zes oordelen (drie over ECT en drie over het functioneren) tezamen met de HRSD betrokken (zie figuur 6.8).



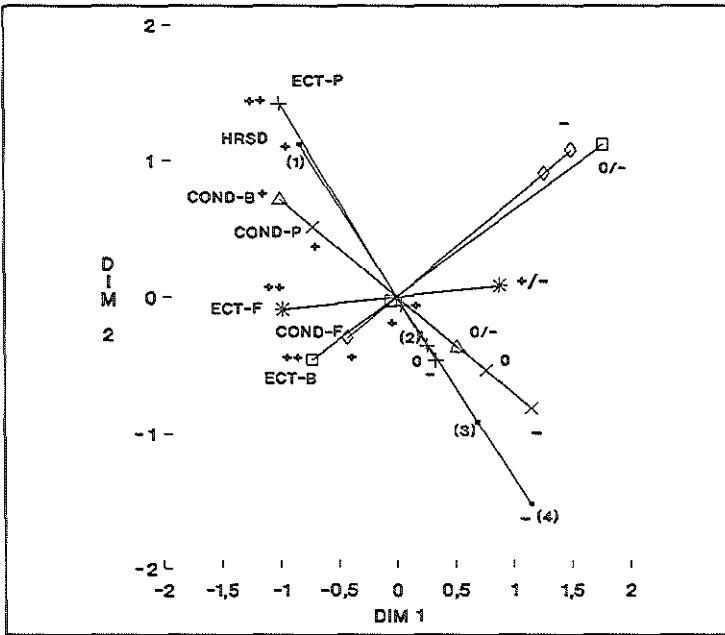
Figuur 6.8:

Resultaten PRINCALS-analyse (direct na ECT; ordinaal;  $n=93$ ;  $fit=.85$ ; eigenwaarde dimensie 1:  $.63$ ; dimensie 2:  $.22$ ).

Toelichting: ECT-P=beleving ECT door patiënten; ECT-F= effect ECT door familie; ECT-B=effect ECT door behandelaren; COND-P=eigen functioneren patiënten; COND-F=functioneren volgens familie; COND-B:toestand patiënt bij besluit tot beëindiging ECT

Uit figuur 6.8 blijkt opnieuw dat de oordelen van de patiënten gezamenlijk met de ernst van de depressie afwijken van die van de andere beoordelaarsgroepen.

Behandelaren en de familie stemmen in hun oordelen overeen, met name waar het positieve oordelen betreft. Positief verwijst naar een eenduidiger toestand dan de andere categorieën, die weer verder uit elkaar liggen. De patiënten maken nauwelijks onderscheid tussen ECT en de conditie. De ernst van de depressie hangt voor de patiënten zowel met de beoordeling van ECT als met die van de conditie samen. Ook bij deze analyse worden geen samenhangen met leeftijd en diagnose aangetroffen.



**Figuur 6.9:** Resultaten PRINCALS-analyse (drie maanden na ECT; n=85; ordinaal; fit= .79; eigenwaarde dimensie 1: .52; dimensie 2: .28).  
 Toelichting: ECT-P=beleving ECT door patiënten; ECT-F= effect ECT door familie; ECT-B= effect ECT door behandelaren; COND-P=eigen functioneren patiënten; COND-F=functioneren volgens familie; COND-B:toestand patiënt bij besluit tot beëindiging ECT

Omdat de relaties tussen de patiënten en hun familie zich na drie maanden opmerkelijk wijzigden, is ook op de oordelen na drie maanden een multivariate analyse toegepast, zie figuur 6.9.

Nu blijkt er een krachtige samenhang te bestaan tussen de ernst van de depressie en het patiënten-oordeel over ECT: de patiënten oordelen nu positiever over ECT naarmate de depressie minder is.

Patiënten en behandelaren stemmen overeen in hun beoordeling van de conditie en met de ernst van de depressie. Het oordeel over het aandeel van ECT van de behandelaar hangt samen met het oordeel van de familie over de conditie.

De samenhang van het oordeel van de familie over het aandeel van ECT met de overige oordelen is diffuus en moeilijk te interpreteren (zie ook 5.3.3).

## 6.6 Samenvatting en conclusies

### 6.6.1 *Samenvatting van de belangrijkste resultaten*

De resultaten, die in dit hoofdstuk zijn gepresenteerd, kunnen als volgt worden samengevat:

1. Naarmate de patiënten minder depressief waren oordeelden zij positiever over ECT; dit geldt zowel voor de verwachtingen van ECT voordat de behandeling plaatsvond als voor de beleving ervan na afloop; opzien tegen ECT hing niet samen met de ernst van de depressie.
2. Wat de behandelaren aangeven met ECT te willen bereiken (een duurzame dan wel beperkte verbetering of er was geen andere keus) vertoont weinig samenhang met de ernst van de depressie.
3. Bij patiënten wordt het oordeel over ECT meer beïnvloed door de ernst van de depressie dan bij familieleden respectievelijk behandelaren.
4. Van de drie beoordelaarscategorieën (patiënten, familieleden en behandelaren) bleken patiënten gemiddeld het minst positief over ECT te oordelen.
5. In hun beoordeling van de conditie van de patiënt stemmen de patiënten, hun familieleden en behandelaren met elkaar overeen. Opnieuw wordt bij de patiënten dat oordeel sterker bepaald door de ernst van de depressie dan bij de familieleden en de behandelaren.

6. In het gebruik van neutrale en negatieve antwoordcategorieën zijn de drie beoordelaarscategorieën minder eenstemmig dan bij het gebruik van (zeer) positief.

### *6.6.2 Conclusies*

Uit deze resultaten kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

#### *Overeenstemming tussen de informatiebronnen*

De patiënten baseren hun oordelen op hun onmiddellijke beleving van de behandeling terwijl de familieleden en behandelaren die baseren op wat zij waarnemen en interpreteren. Bij patiënten wordt het oordeel in sterke mate bepaald door de ernst van de depressie, terwijl familieleden en behandelaren deze in mindere mate laten mee wegen.

De patiënten oordelen in samenhang met de ernst van de depressie minder gunstig over ECT dan de andere beoordelaars. Over de conditie van de patiënt waren de beoordelaarscategorieën het meer eens dan over ECT. Met name in geval een gunstige toestand werd bereikt, werd duidelijk dat deze naar een tamelijk eenduidige toestand verwees. Bij neutrale oordelen wordt aanmerkelijk minder overeenstemming aangetroffen. Waar neutraal werd geoordeeld kon dat voor de respectieve beoordelaarscategorieën of individuele beoordelaars verwijzen naar verschillende omstandigheden. Voor de een verwees dat oordeel naar een "niet weten" of eigenlijk naar "negatief"; voor een ander naar een categorie die tussen negatief en positief in ligt. Ook is mogelijk dat de categorie weliswaar eenduidig is, maar dat de beoordelaars op verschillende factoren letten.

Bij de oordelen van patiënten en familieleden wordt zichtbaar dat een concreter object van beoordeling leidt tot meer overeenstemming maar ook meer nuancering in de beoordelingen.

#### *Het oordelen door de patiënten*

Bij de patiënten blijkt de ernst van hun depressie in de oordelen een belangrijke rol te spelen. Als ze minder depressief zijn, oordelen zij positiever. Zoals gezegd, was een verbetering van de stemming van de patiënt voor deze ernstig depressieve patiënten het voornaamste doel van de behandeling. Een positief oordeel verwijst ook naar een verbetering van de stemming en kan dus ook gezien worden als een indicatie voor de werkzaamheid van de behandeling.

*Oordelen na drie maanden*

Drie maanden na afloop van de behandeling blijkt er in de oordelen van de beoordelaars-categorieën afzonderlijk weinig te zijn veranderd. Wel blijkt dat de onderlinge verhoudingen enigszins zijn veranderd. Met name de verbleekte samenhang tussen de patiënten en hun familie is opmerkelijk.





## 7. SLOTBESCHOUWINGEN

### 7.1 Inleiding

In dit afsluitende hoofdstuk wordt nagegaan hoe de onderzoeksvraagstellingen kunnen worden beantwoord en tot welke discussiepunten de resultaten aanleiding kunnen geven.

Uit de analyses blijkt dat, indien wordt afgegaan van evaluaties door de beoordelaarscategorieën afzonderlijk, op enkele punten een onvolledig beeld van de werkelijkheid wordt verkregen. Door de informatiebronnen in relatie tot elkaar te onderzoeken wordt het beeld completer.

De belangrijkste uitkomsten betreffen:

1. De patiënten baseren hun oordelen over ECT op de eigen beleving van deze behandeling, terwijl deze oordelen tevens worden beïnvloed door de ernst van de depressie. De familieleden en de behandelaren baseren hun oordelen op waarneming en interpretatie. De relatief grote overeenstemming tussen behandelaren en familie kan voor een belangrijk deel worden verklaard door hun overeenkomstige positie als "externe" beoordelaar.
2. In de beoordeling van het functioneren van de patiënt zijn de patiënten, de familieleden en de behandelaren het globaal gesproken wel met elkaar eens en zij lopen daarmee parallel aan de HRSD-gegevens. Dit bevestigt dat patiënten over hun functioneren valide informatie kunnen geven.
3. Een positieve beoordeling van ECT door de patiënt verwijst naar een tamelijk eenduidige toestand daar in die gevallen ook de familieleden en de behandelaren doorgaans positief oordelen. Bovendien blijkt dat de patiënt in die gevallen positief over zijn eigen functioneren oordeelt. Over minder gunstige ontwikkelingen verschilden de beoordelaarscategorieën vaker van mening.

Alvorens de inhoudelijke betekenis van de resultaten verder uit te werken, wordt stilgestaan bij enkele beslissingen die ten aanzien van de werkwijze zijn genomen.

### 7.2 Werkwijze

De keuzen voor de interview- en analysemethode, de HRSD en de invloed van de follow up-meting worden nu nogmaals bezien.

*Werkwijze bij de interviews*

In dit onderzoek is gewerkt met kwalitatieve, semi-gestructureerd verzamelde gegevens die in een later stadium van het onderzoek zijn gekwantificeerd. Deze werkwijze was, gezien de samenstelling van de patiëntenpopulatie en de aard van het onderzoek (het inventariseren van tevredenheidsoordelen en geen effect-onderzoek), het meest voor de hand liggend. De onderwerpen werden nadat de gegevens waren verzameld door de onderzoekers in inhoudelijke thema's geordend. Dit bleek goed werkbaar, al was het niet mogelijk om de wijze waarop de oordelen tot stand kwamen vast te stellen. Wel is inzicht verkregen in overeenstemmingen en verschillen in de oordelen.

Het bleek in de meeste gevallen goed mogelijk om de patiënten en hun familieleden te bereiken en te interviewen. De bij deze opzet onmisbare medewerking van de klinieken waar de patiënten verbleven of poliklinisch werden nabehandeld, was groot.

De interviews zijn per casus zoveel mogelijk door dezelfde interviewer afgenomen. Een later interview kan door de kennis opgedaan in de voorgaande contacten zijn beïnvloed. Er waren diverse redenen om zoveel mogelijk dezelfde interviewer per casus te handhaven. Zowel gezien de omstandigheden van de patiënten (somberheid, kwetsbaarheid, angst, in bepaalde gevallen een psychose), als om ethische redenen (er werd persoonlijke informatie uitgewisseld) is gestreefd naar een zo groot mogelijke vertrouwdheid met de interviewer. Daarnaast gold als praktische reden dat het een landelijk georganiseerd onderzoek was, met regionaal verspreid wonende interviewers die bij de eerste twee meetmomenten op korte termijn inzetbaar moesten zijn. Waarschijnlijk mede door continuïteit van interviewers bleef de respons ook in de follow up-fase aanzienlijk (87%).

Doordat informatie van verschillende kanten werd verkregen, kon de interviewer zich een totaalbeeld van de casus vormen. Bij de rapportage van de gegevens werden de observaties van de interviewers expliciet gescheiden gehouden van de informatie van de informanten. Ook werd tijdens een tiental "terugkomdagen" de gedragswijze op dit punt van de interviewers besproken en eventueel bijgesteld. Een mogelijk nadeel van deze werkwijze is dat de informatie afkomstig van de ene informantengroep de interpretatie van die van de andere kan hebben beïnvloed. De interviewers waren op de hoogte van het primaire (GIGV)-doel van het onderzoek, namelijk het verzamelen van informatie betreffende ECT. De in dit proefschrift beschreven vergelijkingen waren echter niet bekend. Dat betekent dat zelfs als de verzameling van de gegevens zo nu en dan onderhevig is geweest aan de subjectiviteit van de interviewers, het niet waarschijnlijk is dat deze subjectiviteit de uitkomsten in een bepaalde richting heeft beïnvloed.

### *Analysemethoden*

In de analyse van de gegevens is onder meer gebruik gemaakt van PRINCALS-analyses. Deze techniek is binnen de (geestelijke) gezondheidszorg nog relatief onbekend. Een voordeel van deze methode is dat deze het al mogelijk maakt om (multivariate) samenhangen tussen de nominale en ordinale gegevens op aanschouwelijke wijze in beeld te brengen. Op grond van de analysesresultaten is snel in te zien hoe relatief bivariaat vastgestelde samenhangen zijn als zij worden gezien binnen multivariate verbanden.

Het is bovendien mogelijk om na te gaan of de gegevens, die verondersteld worden zich ordinaal te gedragen, ook door de respondenten ordinaal worden gehanteerd. Enige globale verkenningen op dit punt leerden dat het met een op een dergelijke vraagstelling toegesneden onderzoeksopzet zeker de moeite loont van die mogelijkheid gebruik te maken.

### *Het bijzondere van ECT*

ECT is een behandeling die in eerste instantie niet wordt aangewend om fundamentele veranderingen bij de patiënt te bewerkstelligen: het is een relatief snel maar ook vaak kortwerkende ingreep die in extreme en soms urgente omstandigheden wordt toegepast. De diepte van de depressie kan ermee worden doorbroken; de depressie wordt er niet door opgelost (Weiner & Coffey, 1991). Met name na enige maanden kan deze behandeling door het vaak tijdelijke maar ook vaak indringende effect, onafhankelijk van de omstandigheden van het moment, positief worden beoordeeld.

### *De HRSD*

De HRSD is een gestandaardiseerde observatielijst waarbij op gestructureerde wijze aan de patiënt informatie over zijn functioneren wordt gevraagd. Hiermee is door daartoe getrainde interviewers de ernst van de toestand vastgesteld. Op de inhoudelijke implicaties van deze mogelijkheden wordt later nog teruggekomen.

De HRSD-gegevens zijn op intervalniveau geïnterpreteerd. Door de latere scores te normeren op de beginscore (percentuele verschilcores) is ook een verbeteringsschaal geconstrueerd. Er is dus informatie over de toestand van het moment van meting en over de relatieve verbetering ten opzichte van de eerdere meting(en).

### *De informatie bij follow up*

Het gebruik van de follow up-meting na drie maanden impliceerde dat daarbij rekening gehouden moest worden met enkele factoren die de resultaten konden beïnvloeden. Op de eerste plaats is dit de uitval van patiënten (door weigering, overlijden of administratieve

problemen). De uitval binnen dit cohort was direct na afloop van de ECT-kuur 5% van het oorspronkelijke cohort van 98 patiënten; na drie maanden was dit opgelopen tot 13%. Het responspercentage van 87% na follow up is aanzienlijk.

Voorts kunnen de oordelen over een behandeling die enige maanden tevoren heeft plaatsgevonden door allerlei invloeden gedurende het tijdsverloop zijn vertekend (geheugen, levensgebeurtenissen, verdere behandelingen en verandering van het gezichtspunt van waaruit wordt geoordeeld). Voordeel van een follow up-meting is bijvoorbeeld het kunnen nemen van enige afstand (Visser c.s., 1991). Ook kan de behandelingsuitkomst zich verder uitkristalliseren, al dan niet mede dankzij verdere behandelingen. Er kan echter ook vertekening optreden als het oordeel direct na beëindiging wordt gegeven doordat juist dan besloten is om de behandeling te beëindigen. Bekend is dat ECT bij veel patiënten een snel optredend maar niet altijd duurzaam effect sorteert (Nolen & Moleman, 1991). ECT doorbreekt de acute toestand maar er treedt door ECT alleen geen herstel van de depressie op (Weiner & Coffey, 1991). Volgens Sackeim (1991) treedt een eventuele terugval meestal op binnen 16 weken na beëindiging van ECT. Met de in dit onderzoek gehanteerde follow up van drie maanden zal deze eventuele terugval dus voor het grootste deel geregistreerd kunnen worden.

De tevredenheid over de behandeling hing bij patiënten direct na afloop sterker samen met het welbevinden dan na drie maanden. Na drie maanden hing de tevredenheid sterker samen met de ernst van de depressie. Dit betekent dat niet zozeer de behandeling het oordeel bepaalde, maar de conditie op dat moment.

Ook bij de behandelaren zal het oordeel direct na afloop een zekere vertekening te zien geven. ECT is een behandeling die, tot een bepaald maximum aan verrichtingen, in principe kan worden beëindigd als de toestand is verbeterd of als geen verdere verbetering meer optreedt (Nolen & Moleman, 1991; Sackeim, 1991). De beoordeling van de toestand zal dus beperkt zijn tot het bereik dat de behandeling met ECT heeft toegelaten.

Na drie maanden zijn de opvattingen over ECT en die over de conditie per beoordelaarscategorie nauwelijks veranderd. In de onderlinge verhoudingen is er echter wel het een en ander veranderd. De meest opmerkelijke verschuivingen hebben zich voorgedaan bij de samenhang tussen patiënten en hun familieleden. Na afloop van de behandeling kunnen zich bij bepaalde patiëntencategorieën fluctuaties voordoen. Ook bij nader onderzoek van de onderlinge relaties en de totstandkoming van de oordelen lijkt follow up bij meerdere informatiebronnen belangrijke voordelen te hebben mits gewerkt wordt met multivariate analysetechnieken.

Bij het gebruik van follow up is het aan te bevelen zich op voorhand te realiseren met welk

oogmerk een vervolgmeting wordt aangewend. Bij het evalueren van een behandeling als ECT lijkt deze - ook al zou het onderzoek als effect-onderzoek zijn opgezet - minder geschikt: immers allerlei gebeurtenissen kunnen dat oordeel daarover hebben beïnvloed. Niet alleen de invloed van het geheugen kan een rol spelen, ook latere (succesvolle) behandelingen kunnen de toeschrijving van effecten aan de beoordeelde behandeling vertekenen.

Over ECT moeten overigens enkele specifieke opmerkingen worden gemaakt. Het is een ingreep die snel werkt, in veel gevallen in vrij acute of extreme omstandigheden wordt aangewend en waarmee bovendien niet wordt beoogd om fundamentele veranderingen in de persoon van de patiënt te bewerkstelligen. Het effect dat aan de behandeling kan worden toegeschreven, duurt in de meeste gevallen niet lang. De behandeling biedt vaak (weer) een "opening" voor andere behandelingen. Het is dikwijls noodzakelijk de behandeling na afloop met andere therapeutische middelen voort te zetten om zo mogelijk wel fundamentele veranderingen te bereiken. Een follow up-meting lijkt, zoals eerder al werd geconcludeerd, met een gerichte ingreep zoals ECT als object van beoordeling weinig zinvol. De latere toestand kan niet zonder meer aan de invloed van ECT worden toegeschreven. Wel kan ECT uiteraard deel uitmaken van studies waarbij het beloop van ernstige depressies centraal staat. Een follow up-meting lijkt dus met een gerichte ingreep als ECT als object van beoordeling weinig zinvol.

#### *Wijziging van artsen in de vervolgmeting*

Gedurende de drie maanden na afloop van ECT is een deel van de patiënten onder behandeling gekomen bij een andere dan de oorspronkelijke arts. Bij de vervolgmeting is de behandelaar van dat moment geïnterviewd. De kans bestaat dat deze behandelaren andere opvattingen hebben dan de ECT-behandelaren. Het zou met patiënten die een andere behandelaar hebben, systematisch beter, of juist slechter, kunnen gaan dan met de andere patiënten. De 'nieuwe' behandelaren zouden bijvoorbeeld andere opvattingen over ECT kunnen hebben dan de oorspronkelijke behandelaren. Om die reden zijn eventuele verschillen tussen de oordelen van 'nieuwe' versus 'oude' behandelaren getoetst met behulp van de Mann-Whitney test. Op geen van de onderzochte variabelen (de oordelen over ECT en over de conditie direct na afloop van ECT en na drie maanden) traden statistisch significante verschillen op.

### 7.3 Overeenstemming tussen de beoordelaars

#### *De invloed van verschillende gezichtspunten*

Diverse auteurs wezen er op, dat patiënten vanuit een ander referentiekader oordelen dan de anderen die bij de behandeling betrokken zijn (Batalden & Nelson, 1988; Bensing, 1991a,b; Brown & Swartz, 1990; Ketelaars, 1991; Smith & Armstrong, 1989; W.H.O., 1989; Vuori, 1991; Zeithaml, e.a., 1988). Deze opvattingen worden door onze onderzoeksgegevens, zeker waar het gaat om de beoordeling van ECT, grotendeels bevestigd. De overeenstemming tussen behandelaren en familie bleek groter dan tussen elk van deze met de patiënt. Daaruit blijkt dat de behandelaren en de familie zich althans gedeeltelijk op andere gegevens baseren dan de patiënt. De samenhang van het oordeel van de patiënt met dat van de andere beoordelaars valt na correctie voor de invloed van de HRSD, enigszins terug. De ernst van de depressie is dus bij het deel dat de beoordelaars wél met elkaar overeenstemden de belangrijkste factor. De opvattingen over ECT spelen daarbij geen afzonderlijke rol. De opvattingen die de familie en de behandelaren na drie maanden over het aandeel van ECT hebben, hebben nauwelijks iets te maken met hoe het op dat moment met de patiënt gaat. Het aandeel van ECT wordt op dat moment afgemeten aan het effect dat direct na afloop zichtbaar was. Overigens is het mogelijk dat de familie zich drie maanden na ECT daarbij sterk heeft laten leiden door wat de arts vond.

Uit onze gegevens blijkt dat de oordelen neutraal en negatief niet verwijzen naar eenduidige omstandigheden. Het enige antwoord dat echt duidelijk interpreteerbaar is, is uitgesproken "positief". Het is mogelijk dat deze overeenstemming, zonder dat de criteria voor dit oordeel dezelfde zijn, wordt beïnvloed door het contrast in de omstandigheden ten opzichte van vóór ECT. Het gemeenschappelijke referentiekader wordt dus bepaald door dat contrast-effect. Dat duidt er op dat verschillende referentiekaders hun invloed het duidelijkst laten blijken bij de patiënten wie het minder gunstig vergaat.

#### *Samenhang met de ernst van de depressie*

Op het eerste gezicht hangen de oordelen van de drie beoordelaarscategorieën samen met de HRSD. Uit de analyse van de gezamenlijke oordelen met behulp van PRINCALS blijkt echter dat de oordelen van de behandelaren en de familie relatief weinig met de HRSD samenhangen. Dit duidt er op dat met de HRSD (ook) iets is gemeten dat voor niet-patiënten niet waarneembaar was, of geen invloed op het oordeel had, maar dat wel met de gestructureerde observatie in beeld kwam. Daarbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld subjectief ervaren lijdensdruk, pessimisme, en/of de stemmingsaspecten die niet eenvoudig

aan anderen mee te delen zijn. Wellicht werd aan de onafhankelijke interviewer die uitvoerig de tijd nam om naar het "verhaal" van de patiënt te luisteren, meer verteld. Nader onderzoek zal moeten uitwijzen in hoeverre de HRSD observeerbare versus niet observeerbare kenmerken van de (beleving van de) depressie traceert.

#### *Gezichtspunten van de patiënten*

Voor patiënten spelen bij de beoordeling van ECT direct na afloop zowel de eigen stemming als kenmerken van de behandeling een rol. Met name van de narcose is waarschijnlijk een zekere bedreiging uitgegaan (zie ook Malcolm, 1989), waardoor het ondergaan van de behandeling voor de patiënt een grote opgave heeft betekend. Daarbij zal ondermeer de angst voor controleverlies een rol hebben gespeeld (Breemhaar & Van den Borne, 1991). De patiënt oordeelde vanuit zijn onmiddellijke beleving (conform Zeithaml e.a., 1988). De anderen oordeelden aan de hand van wat zij van de patiënt hoorden of aan hem observeerden. Het maakt bij deze aspecten niet uit of de patiënt al eerder ECT had ondergaan, of niet. Met name direct na afloop van de behandeling was het verschil ten opzichte van vóór ECT - zeker bij de psychotisch depressieve patiënten - opmerkelijk. Zowel patiënten als de andere beoordelaarsgroepen oordeelden positiever als het oordeel de conditie van de psychotisch depressieve patiënten betrof. Dit gold bij de patiënten niet voor de beleving van ECT. Dit onderstreept het feit dat ECT geldt voor de patiënten die deze behandeling hebben ondergaan, onafhankelijk van hun diagnostische kenmerken, meer en iets anders betekent dan alleen het al dan niet positieve effect ervan, zoals dat door de andere beoordelaarsgroepen wordt beoordeeld.

#### *Gezichtspunten van de familieleden*

De bevindingen van Szuba, e.a. (1991), dat de familieleden achteraf positiever over ECT oordelen naarmate de depressie vooraf ernstiger is, zijn in dit onderzoek niet bevestigd. De ernst van de depressie lijkt voor de familie voornamelijk een rol te spelen bij het bepalen van de verwachtingen ten aanzien van het effect van ECT. Een mogelijke verklaring is dat de Amerikaanse patiëntenpopulatie van Szuba c.s. anders is samengesteld: jonger, depressiever (gemiddelde score 32, hier was deze 27) en minder (zoals in ons land gebruikelijk is) therapieresistent. De percentuele vooruitgang was dan ook groter (gemiddeld 59%, in ons onderzoek 40%). Al met al waren de perspectieven op vooruitgang bij de populatie van Szuba c.s. mogelijk groter dan bij de onze het geval was.

Opmerkelijk is dat veel familieleden zich sceptisch toonden ten aanzien van ECT. Toch werden hun verwachtingen niet door deze attitude beïnvloed. Zo te zien kunnen de

familieleden het beeld dat zij van de behandeling hebben, scheiden van hun inschatting van de eventuele werkzaamheid ervan. Overigens is hier mogelijk echter ook sprake van cognitieve dissonantiereductie: eigenlijk zien zij ECT "niet zo zitten", maar zij moeten er wel heil inzien (bij gebrek aan beter) en zij voelen zich gedwongen de patiënt in het ondergaan van de behandeling te steunen (vgl. Calev, e.a., 1991).

In de literatuur werd ook gewezen op de belasting die de familie ervaart in het omgaan/opvangen van de patiënt (Lange & IJzerman, 1990; Jongerius, e.a., 1991). In hoeverre dit in de hier gerapporteerde oordelen een rol speelt, is niet systematisch onderzocht.

De overeenstemmingen tussen behandelaren en familieleden over de conditie werden niet door de ernst van de depressie beïnvloed. Familieleden en behandelaren hebben gemeen dat zij beiden als het ware als "toeschouwer" oordelen. Na controle voor de oordelen van de behandelaar verminderde de overeenstemming tussen patiënten en familieleden overigens wel. Zowel de patiënten als de familieleden blijken zich dus voor een deel te laten leiden door wat de arts zei en/of deed (zie Pondman & Schuyt, 1991; Rijkschroeff, 1991). Voor een ander deel werd de overeenstemming tussen beide, zoals boven werd beschreven, verklaard door de ernst van de depressie.

#### *Gezichtspunten van de behandelaren*

Voor de behandelaren lijkt de mate waarin het met ECT beoogde doel werd gerealiseerd van belang. Voor de ene patiënt zal dat een duurzaam effect op de depressie zijn, voor de andere wordt aanvankelijk vooral een doorbreking van een acute situatie nagestreefd. Hierbij is er vanuit gegaan dat er een rangorde bestaat tussen de verschillende doelen die met de behandeling *op dat moment* konden worden nagestreefd. Natuurlijk wordt voor elke patiënt het liefst duurzame verbetering bereikt; dat is echter niet altijd een realistische optie. Het nastreven van een duurzame-, respectievelijk kort durende verbetering en het toepassen van een levensreddende ingreep waarbij geen andere keus voorhanden was, lijkt iets te zeggen over de perspectieven voor de patiënt. Bij het onderscheid tussen de hier gevraagde doelstellingen bleek bij de behandelaren de ernst van de depressie, evenals kenmerken van de patiënt, geen overheersende rol te spelen. Dit lijkt op het eerste gezicht misschien merkwaardig daar het indicatiëgebied voor ECT wordt gevormd door patiënten met ernstige vormen van depressie. Bij de indicatiestelling speelt - conform de vigerende richtlijnen van de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 1983) - het feit dat de depressie met (farmaco)-therapeutische middelen onbeïnvloedbaar is gebleken de grootste rol. Kennelijk wordt door de behandelaren een bepaalde ernst van de depressie, die in de meeste gevallen al tot een klinische behandeling heeft geleid, voor toepassing van ECT als "conditio sine qua non"



beschouwd.

Uiteraard speelt ook een rol of ECT voor de betreffende patiënt naar verwachting effectief zou kunnen zijn, in het bijzonder als dat beoogde effect bovendien snel zichtbaar wordt. De volgorde in de beslissingen zou er anders hebben uitgezien als het mogelijk zou zijn geweest om bij de indicatiestelling de ernst van de depressie op zich (in plaats van gebleken therapieresistentie) een grotere rol te laten spelen. De prognose voor een duurzaam succes zou dan wellicht ook beter zijn (Sackeim, 1991; Schornagel & Assmann, 1992).

De mogelijkheid dat de geboden alternatieven niet goed gescheiden konden worden zou ook een oorzaak voor de geringe samenhang met de depressie kunnen zijn omdat zij niet wederzijds uitsluitend (en daarmee niet valide) zouden zijn. De behandelaar stelt zijn doelen op korte en op wat langere termijn. Het doorbreken van een acute, levensbedreigende, situatie kan gepaard gaan met het streven naar een duurzame verbetering op langere termijn. De beantwoording van de vraag liep echter vrijwel parallel aan de positie die ECT volgens de behandelaren binnen de behandelalternatieven innam. Ook deze positiebepaling had geen enkele samenhang met de ernst van de depressie op dat moment. Deze verklaring is dus minder waarschijnlijk. Met nadruk is gevraagd naar de therapeutische doelstellingen met *ECT op dat moment*. In alle waarschijnlijkheid streeft elke arts in principe liefst zo snel mogelijk naar het best haalbare. Soms is daarvoor een op de omstandigheden van het moment toegesneden "tussenstap" nodig. Gevraagd is naar de doelstellingen van die tussenstap. Als omstandigheid blijkt de ernst van de depressie daarop weinig invloed te hebben. Daarmee is niet uitgesloten dat op langere termijn duurzame verbetering kan worden bewerkstelligd met behulp van therapeutische middelen die dankzij het effect van ECT (weer) kunnen worden aangewend.

#### 7.4 Het oordelen door de patiënten

Uit de literatuur over patiëntensatisfactie blijkt dat somatische en psychiatrische patiënten in het algemeen in  $\pm 80\%$  van de gevallen positief over hun behandeling oordelen (Harteloh, c.s., 1992; Lemmens & Donker, 1989). In ons onderzoek ligt dat percentage beduidend lager, namelijk respectievelijk 50% direct na afloop en 30% na drie maanden oordeelde zeer positief/positief over ECT. ECT-patiënten in onze onderzoeksgroep zijn dus duidelijk minder tevreden dan op basis van de tevredenheid bij andere patiënten verwacht zou kunnen worden. Hiervoor zijn enkele verklaringen.

*Invloed van de aard van de beoordeelde behandeling*

ECT wordt in ons land pas aangewend nadat andere methoden niet hebben geholpen. In verband daarmee zijn de patiënten voordat de behandeling plaatsvond zonder uitzondering ernstig ziek en moeilijk behandelbaar. Daarbij is ECT een behandeling, waarbij het ondergaan van een narcose en het gebruik van elektriciteit noodzakelijk is. Tenslotte is ECT een ingreep die in tamelijk extreme omstandigheden wordt aangewend om op hopelijk doeltreffende wijze een vrijwel ondraaglijke toestand te doorbreken. Van "herstel" is meestal - althans louter door het toepassen van ECT - geen sprake, van een doorbreking van de acute situatie in veel gevallen wel.

*Invloed van uitval ten gevolge van de conditie*

Voorafgaand aan ECT, maar ook na afloop ervan, vielen patiënten uit bij wie het ten gevolge van hun toestand niet mogelijk bleek de HRSD af te nemen. Dit had voor een aantal van hen ook implicaties voor het verzamelen van hun oordelen. De gegevens kunnen door deze uitval bij de voormeting en bij de gegevens waarbij gebruik wordt gemaakt van verschillcores, ten opzichte van de voormeting zijn vertekend. Toetsingen wezen uit dat de uitval vooral plaatsvond bij patiënten van 65 jaar en ouder ( $\chi^2(1)=4.74^*$ ). De niet-uitvallende ouderen bleken geen statistisch significant andere beginscores op de HRSD te hebben dan de overige patiënten ( $t(61)=-.42$ ). De oordelen over uitvallers bleken na toetsing met behulp van de Mann-Whitney test op geen van de onderzochte variabelen (oordelen van familie en behandelaren over ECT en conditie op twee momenten na afloop van ECT) statistisch significant van die over de andere patiënten af te wijken. Dit rechtvaardigt de keuze om uitvallers en niet-uitvallers bij de analyses niet afzonderlijk te bezien.

Overigens is opmerkelijk dat uitval niet met de diagnose (psychotisch of niet-psychotisch) statistisch significant samenhangt. Het vermoeden dat de uitval met name een gevolg zou zijn van psychotisch bepaald gedrag dat vooral bij ouderen vaak voorkomt, met name mutisme en paranoïde wanen, is niet bevestigd.

Ook tussen de latere "weigeraars" en de niet-weigeraars werden geen statistisch significante verschillen aangetroffen. Latere nonrespondenten (weigeraars en uitvallers tezamen) bleken direct na afloop relatief frequent negatief en neutraal over ECT te hebben geoordeeld. Een negatief of neutraal oordeel over ECT behandeling bij beëindiging zou dus een "risico" kunnen vormen voor latere nonrespons of terugval. De gegevens van de derde meting zijn door uitval vermoedelijk enigszins in positieve richting vertekend. Bij familieleden en artsen werden in hun oordelen over uitvallende- en de overige patiënten geen verschillen waargenomen.

### *Invloed van de stemming*

De stemming zal de opvattingen van de patiënten sterk hebben gekleurd (Vandereycken, e.a., 1990). De samenhang tussen oordelen en de ernst van de depressie bleek ook in deze studie hoog. Over hun welbevinden oordeelde direct na ECT 60% en na drie maanden 52% van de patiënten positief. Over de conditie werd direct na afloop van ECT dus in geringe mate positiever geoordeeld dan over ECT. Hoewel de familie over het algemeen positiever over de conditie oordeelde hingen beide oordelen wel samen, hetgeen een indicatie is voor een bevredigende criteriumvaliditeit van deze oordelen. In tegenstelling tot wat bijvoorbeeld Bensing (1991b), Visser (1988) en Visser & Kleijnen (1991) aangeven, hangen in dit onderzoek de oordelen over de behandeling ook samen met die over het welbevinden. Genoemde auteurs rapporteren echter over somatische patiënten. De resultaten van deze studie maken duidelijk dat psychiatrische patiënten zich op dit aspect van somatische patiënten kunnen onderscheiden.

Duidelijk werd in elk geval dat hier de ernst van de depressie het oordeel over ECT bij de patiënten in belangrijke mate heeft gekleurd.

### *Invloed van psychologische processen*

Verwachtingen vooraf kunnen het oordeel achteraf beïnvloeden (zie o.a. Batalden, e.a., 1988; Vuori, 1991; Wierenga & van Raaij, 1987; Zeithaml, e.a., 1988). Alhoewel enkele patiënten melding maakten van een tegenvallend behandelresultaat, bleek ook in dit onderzoek dat, er was sprake van een geringe samenhang, het oordeel achteraf inderdaad positiever was naarmate de verwachtingen vooraf positiever waren. Beide oordelen hingen echter ook samen met de ernst van de depressie: naarmate het beter ging waren de oordelen voor- en achteraf gunstiger. Het is mogelijk dat bij een aantal patiënten sprake was van cognitieve dissonantiereductie (Festinger, 1957): na zelf in een behandeling te hebben toegestemd geeft het een ongewenst gevoel als het resultaat achteraf tegenvalt.

Patiënten die positief over ECT oordeelden doen dat vrijwel zonder uitzondering ook over hun welbevinden. Andersom gold dit niet: patiënten konden positief over hun welbevinden oordelen terwijl het oordeel over ECT negatief of neutraal was. In onze studie bleek dus niet dat de patiënten met wie het slecht gaat, dit slechte resultaat toeschreven aan de behandeling (zie b.v. de beschrijving van attributiefenomenen van Hofman, 1978), hier gemeten met negatieve oordelen over ECT. De invloed van attributieprocessen kon hier niet worden aangetoond.

*Invloed van behandelingsaspecten*

Diverse aspecten die onvermijdelijk met ECT samenhangen, spelen een grote rol bij de patiënten die niet positief over de behandeling oordeelden. Deze waren zowel van procedurele als van relationele aard. Over de relationele kenmerken oordeelde ongeveer 70% positief. Dit percentage is - zeker als rekening wordt gehouden met de ernst van de depressie - in overeenstemming met andere tevredenheidsonderzoeken. Over de procedurele kenmerken (narcose, voorbereiding) oordeelde echter slechts 20-30% positief en 25-40% zelfs negatief. De oordelen over de relationele kenmerken bleken zich als groep op een andere dimensie af te spelen dan die over de procedurele kenmerken. Binnen de relationele aspecten bleek met name de beleving van het contact met de arts een belangrijke factor. Dit ondersteunt de bevindingen van Bensing (1991a,b) dat bij de beoordeling van huisartsconsulten de affectieve kwaliteiten van de arts zwaar wogen. Ook door Van den Hoofdakker e.a. (1990) werd er op gewezen dat in goede behandelrelaties binnen de psychiatrie niet zozeer de therapeutische methode als wel persoonlijke kwaliteiten van de behandelaar een rol spelen. Wat de oordelen van de relationele aspecten zeggen over het oordeel over de behandeling als zodanig is onduidelijk. Volgens onder andere Pondman & Schuyt (1991), Rijkschroeff (1991) en Kistemaker & Visser (1992), is de relatie tussen patiënt en hulpverlener ongelijkwaardig. De patiënt onderwerpt zich al dan niet (formeel) vrijwillig aan de zorgen van een ander die over meer kennis omtrent hun toestand beschikt dan zijzelf. Te verwachten zou zijn dat in de oordelen van de patiënten ook sociale wenselijkheidstendenties doorklinken (Breemhaar, 1991). In ons onderzoek is daarvan niets gebleken. Wat de patiënt over zijn oordeel over de behandelingskenmerken aan de familie liet merken bleek, doordat beide oordelen samenhangen en niet van elkaar verschilden, niet anders te zijn dan het oordeel dat zij zelf aangaven.

Ook al wordt de behandeling door veel patiënten als bedreigend ervaren (zie ook Malcolm, 1991), zij hebben zelf voor de behandeling toestemming moeten geven. Ten gevolge van cognitieve dissonantiereductie, kan bij het toestemmen in een niet gewenste behandeling (Caley, 1991) sprake zijn van een relatief positieve waardering van de ingreep en de dokter die deze heeft uitgevoerd. Ondermeer daardoor, maar zeker bij de herstelde oudere patiënten kunnen zij ook uit dankbaarheidsgevoelens (Breemhaar, e.a., 1990), het contact met de dokter relatief hoog waarderen.

Om bovengenoemde redenen is de beoordeling van relationele aspecten gevoelig voor allerlei onbedoelde psychologische fenomenen en moet ervoor worden gewaakt deze oordelen te vermengen met de evaluatie van andere behandelingsaspecten.

### *Beoordeling van psychotisch depressieve patiënten*

Over psychotisch depressieve patiënten werd in veel gevallen direct na afloop van ECT positiever geoordeeld dan over de andere patiënten. Bij de eerstgenoemde groep patiënten bleek sprake van relatief indringende effecten die direct na afloop van de behandeling door zowel patiënten als door familieleden en behandelaren werden waargenomen, kan worden uitgesloten dat hier sprake is van vertekening van de oordelen in verband met gebrekkige realiteitstoetsing. Dit bevestigt, op dit punt althans, de validiteit van de oordelen van psychotisch depressieve patiënten.

Psychotisch depressieve patiënten bleken er voorafgaand aan ECT slechter aan toe te zijn dan de niet psychotisch depressieve patiënten. Uitgaande van een relatief hoge beginscore is eenzelfde verandering pregnanter dan als wordt uitgegaan van een gemiddelde beginscore. Een met de andere patiënten vergelijkbare "eindstand", zoals hier werd gevonden, duidt op zich dus een relatief grotere vooruitgang. Ook de percentuele vooruitgang bij de psychotisch depressieve patiënten was groter dan die bij de andere groep. Het gegeven dat na drie maanden de verschillen tussen psychotisch depressieve en de andere patiënten weer verdwenen waren, duidt er niet op dat bij de psychotisch depressieve patiënten sprake was van een grotere terugval.

Op grond van deze bevindingen pleiten wij hier voor de verklaring dat het onmiddellijke effect van ECT voor deze groep zeer pregnant was en dat het contrastkarakter van dit effect zich op termijn min of meer heeft afgevlakt.

## 7.5 Slotbeschouwingen

Bij evaluatie-onderzoeken wordt vaak uitgegaan van de behandelings*suitkomst*. Berwick (1988) heeft in dit kader zelfs gewezen op het gevaar van de "tyranny of outcome": er wordt volgens hem te vaak aan voorbijgegaan dat er ook andere aspecten spelen dan de uitkomst. Voor patiënten zijn ook de uitvoering van de behandeling, de sfeer, de aandacht en bejegening belangrijk.

Wij zouden willen stellen dat in het algemeen de afwijking van het optimum zo klein mogelijk moet worden gehouden. In samenhang met de "zone of indifference" (Brown & Swartz, 1989) zou dat naar onze resultaten vertaald betekenen dat negatief/neutrale oordelen over specifieke aspecten van ECT valide signalen zijn voor een of meer knelpunten in de toepassing. Positieve opvattingen geven aan dat er geen aanleiding is tot eventueel ingrijpen. De beoordelaars zijn het daarover overigens meestal wel eens.

Bij patiënten-feed back zou men zich moeten concentreren op de negatieve of neutrale oordelen, ofwel ontevredenheid (Bensing, 1991b). Door op *ontevredenheid* te letten blijven de niet differentiërende positieve aspecten (zoals de verwarring tussen de beleving van de relationele aspecten en de tevredenheid over een behandeling) buiten beschouwing. Voorts zou men zich moeten afvragen of de redenen van die ontevredenheid te maken hebben met de wijze waarop de behandeling is uitgevoerd (zie ook Bensing, 1991; Vuori, 1991).

Uit het voorgaande zal duidelijk zijn dat wij van oordeel zijn dat tevredenheidsoordelen zich niet goed lenen voor kwaliteits*meting*. Voor het vaststellen van het "absolute" kwaliteitsniveau op een bepaald moment zijn expliciete en genormeerde, maar ook betrouwbare en valide maatstaven noodzakelijk. Die zijn echter op hun beurt onderhevig aan veranderende normen over wat "goed" is. Geregelde feed back over de uitvoering van de hulpverlening, goed luisteren naar de ervaringen van degenen die geholpen moeten worden, kan een grote impuls zijn voor het eerder gepropageerde continue proces van kwaliteitszorg.

Meer inzicht in de oordeels- en informatieverwerkings-processen is - vooral in het licht van de komende Wet op de Behandelingsovereenkomst en de BOPZ - essentieel. Van patiënten wordt binnenkort verwacht dat zij kunnen beslissen of zij een aangeboden behandeling wel of niet wensen te ondergaan.

De mogelijke functie van familieleden in de informatie-overdracht in het kader van de informed consent-procedure is althans bij ECT nog onderbelicht. Daarbij kan worden gewezen op de mogelijke functie van intermediair tussen patiënt en arts. Elders is al gewezen op problemen die in de informatie-overdracht tussen patiënten en artsen kunnen optreden (Koster, 1992). Opnieuw binnen het kader van de komende Wet op de Behandelingsovereenkomst moeten informatieverstrekking, -verwerking en -opslag goed op elkaar worden afgestemd. Daarbij moet zo nodig een beroep kunnen worden gedaan op de familie van de patiënt.

In onze studie stonden in feite tevredenheidsoordelen centraal. Daarbinnen namen de oordelen van de patiënten een belangrijke plaats in. Onderzoek naar patiëntensatisfactie vraagt om een aantal preciseringen, bijvoorbeeld: wat zegt de tevredenheid van de patiënt over de kwaliteit van een behandeling en moet tevredenheid het doel van de behandeling zijn. Bij satisfactie-onderzoek zijn enkele uitgangspunten van belang die op basis van deze studie kunnen worden verdedigd:

1. De evaluatie van een behandeling - ook al wordt daar niet direct naar gevraagd - dient te maken te hebben met de kwaliteit ervan. Patiënten die over bepaalde aspecten van de hulpverlening ontevreden zijn, geven een signaal voor knelpunten in de hulpverlening.
2. Kwaliteitsbewaking dient in principe een continu proces te zijn waarbij het streven naar optimale zorg centraal staat. Oordelen van patiënten kunnen in dat kader worden opgevat als "feed back".
3. De evaluatie van een behandeling dient niet alleen betrekking te hebben op de technische toepassing en de effectiviteit; de beleving van de behandeling door de patiënt is ook een duidelijk aspect in dit kader, waarbij het omgekeerde echter ook geldt: de evaluatie van een behandeling dient niet uitsluitend betrekking te hebben op de beleving van de behandeling door een patiënt.
4. De oordelen van de patiënten dienen te worden opgevat als valide evaluatiemaatstaf.
5. Bij kwaliteitsbewaking dient men zich te concentreren op ontevredenheid en de redenen daarvan.





## **SAMENVATTING**

In dit zeven hoofdstukken tellende proefschrift wordt beschreven hoe drie bij de behandeling met elektroconvulsie-therapie (ECT) betrokken beoordelaarscategorieën (patiënten, familieleden en behandelaren) over ECT hebben geoordeeld. Daarbij is nagegaan of de invalshoeken, die daarbij door deze beoordelaars worden gehanteerd, met elkaar overeenstemmen.

### **Hoofdstuk 1: Inleiding**

In dit hoofdstuk wordt een door de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (GIGV) uitgevoerde inventarisatie van meningen en ervaringen met ECT beschreven die voor dit proefschrift de basis vormt. De belangrijkste aanleiding voor die inventarisatie lag in discussies over de ethische en medische aanvaardbaarheid van ECT als behandelmethode en het ontbreken van gegevens over de ervaringen van de patiënten zelf. De resultaten zijn gepubliceerd in 1991 (GIGV, 1991). De auteur van dit proefschrift was als onderzoeker betrokken bij voornoemde inventarisatie.

Dit proefschrift bevat de resultaten van nadere analyses van dat onderzoeksmateriaal. Deze analyses hebben tot doel na te gaan in hoeverre de drie beoordelaarscategorieën in hun oordelen en ervaringen met elkaar en met de ernst van de depressie van de patiënt samenhangen.

Verder wordt beknopt beschreven wat ECT inhoudt en welke patiënten in Nederland voor ECT in aanmerking komen: over het algemeen ernstig depressieve patiënten bij wie voorgaande behandelingen in de meeste gevallen niet hielpen.

### **Hoofdstuk 2: Literatuur**

In dit hoofdstuk komt als eerste het belang van de verschillende gezichtspunten van waaruit een behandeling kan worden beoordeeld aan de orde. Geput wordt uit literatuur over de somatische en geestelijke gezondheidszorg en de marketing-research. Daarbij blijken vooral patiënten en behandelaren onderzocht te zijn. De literatuur overziende wordt geconcludeerd dat deze invalshoeken verschillend van elkaar zijn maar elkaar kunnen aanvullen.

## *Samenvatting*

verschijningsvormen, differentiaal-diagnostische problemen en behandel mogelijkheden worden besproken. Bij depressieve patiënten blijken ten gevolge van de depressie de opvattingen over en beoordelingen van de hen omringende werkelijkheid ernstig te kunnen worden beïnvloed. Om die reden wordt voorts aandacht besteed aan literatuur over het oordelen door patiënten. Beschreven wordt dat pas de laatste jaren informatie over het oordelen door patiënten in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is gekomen. Voor een deel kunnen de al sedert langere tijd beschreven bevindingen uit de somatiek echter ook worden toegepast op de psychiatrie. Een van de parallellen met patiënten uit de somatische gezondheidszorg is bijvoorbeeld dat ook in de GGZ de meeste (d.w.z. 80% of meer) patiënten tevreden zijn over hun behandeling (Harteloh e.a., 1992; Vuori, 1991). Omdat dit percentage bijzonder hoog is is nader onderzoek van de validiteit (Lemmens & Donker, 1990; Baker, 1991) van die oordelen onmisbaar, wil men de oordelen op hun waarde kunnen schatten.

Uit de literatuur over het oordelen van patiënten wordt verder duidelijk dat de ervaren relatie met hulpverleners bij het uitspreken van tevredenheid over de behandeling een essentiële rol blijkt te spelen. Tevredenheid hangt samen met het oordeel over de behandelingsuitkomst, maar ook met het ervaren welbevinden (hetgeen niet hetzelfde hoeft te zijn).

Uit de literatuur over evaluaties van ECT blijkt dat de bij het beschrijven van klinische effecten gehanteerde instrumenten en criteria variëren en dat deze bovendien vaak slecht zijn geoperationaliseerd. Beoordelingen van patiënten over ECT zijn betrekkelijk zeldzaam. Vooral klachten over bijwerkingen van ECT in relatie tot klinisch waarneembare stoomissen, zijn onderwerp van studie geweest. Subjectief beleefde bijwerkingen werden daarbij klinisch vaak niet aangetoond, of het omgekeerde. Bovendien blijkt de ernst van de depressie bij het beoordelen van het geheugen een rol te spelen. De studies tonen verder aan dat voor patiënten enkele kenmerken, die met ECT samenhangen (zoals het ondergaan van narcose en het behandeld worden met elektriciteit), niet hoog worden gewaardeerd. Verder is aandacht besteed aan globale tevredenheidsoordelen, die ook in samenhang worden gezien met psychologische processen, zoals attributie.

In de literatuur is aan oordelen van familieleden nauwelijks aandacht besteed. Onderzoek waarin oordelen van verschillende beoordelaarscategorieën in hun onderlinge samenhang zijn beschreven, is evenmin beschikbaar. In dit onderzoek worden de oordelen gezamenlijk onderzocht om daarmee onder meer inzicht te krijgen in het oordelen door patiënten die ECT ondergaan.

Het hoofdstuk wordt afgesloten met een beschrijving van literatuur over onderzoek naar de relatie tevredenheid en kwaliteit. Daarin wordt aangegeven hoe gecompliceerd deze relatie ligt.

### **Hoofdstuk 3: Onderzoeksmethode**

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe met gebruikmaking van semi-gestructureerde interviews informatie is verzameld bij patiënten, familieleden en behandelend psychiaters. Gevraagd is naar oordelen over allerlei aspecten van ECT en het functioneren van de patiënt. Bovendien is middels een HRSD-interview de ernst van de depressie vastgesteld. Informatieverzameling, inclusief het HRSD-interview, vond plaats op drie momenten: (1) vlak voor de ECT-kuur, (2) vlak na beëindiging van de ECT-kuur en (3) drie maanden later. De onderwerpen, die in de gesprekken aan de orde kwamen, zijn later gekwantificeerd en naar chronologie ondergebracht in enkele inhoudelijke rubrieken: opvattingen over ECT voordat de behandeling plaatsvond, opvattingen over ECT en over het functioneren van de patiënt direct na afloop en opvattingen over dezelfde onderwerpen drie maanden later.

### **Hoofdstuk 4: Onderzoekspopulatie**

Hierin wordt een uitvoerige beschrijving gegeven van de beleving van de ziekte door de patiënten en hun familieleden afzonderlijk en van de omschrijving door beiden van wat het meest belastende problemen van de patiënt was. Ook wordt beschreven in hoeverre volgens behandelaren en statusinformatie sprake was van psychotische- versus niet-psychotische depressies.

### **Hoofdstuk 5: Resultaten Afzonderlijk**

Dit hoofdstuk bevat de resultaten zoals deze verkregen zijn van de informatiebronnen (drie beoordelaarscategorieën en de ernst van de depressie) onafhankelijk van elkaar. De belangrijkste resultaten waren de volgende.

De verwachtingen van de patiënten manifesteren zich voornamelijk in de extreme antwoordcategorieën (positief of negatief, nauwelijks neutraal). Alleen bij de vraag naar de mate waarin tegen de behandeling werd opgezien werd daarentegen ook van de midden-categorie gebruik gemaakt. Patiënten die niet tegen de behandeling opzagen, verwachtten er meer van; patiënten die wel tegen de behandeling opzagen, verwachtten er minder van. Als patiënten tegen de behandeling opzagen, hield dat verband met angst (angst voor de narcose of om dood te gaan of een niet nader gespecificeerde angst).

De verwachtingen van de familieleden waren gevarieerd. In de meeste gevallen stond de

familie niet negatief tegenover ECT zoals bleek uit hun opvattingen over het eventueel voor zichzelf instemmen met ECT: ruim een-derde van hen zou toestemming geven; bijna tweederde zou die toestemming pas geven als er echt geen andere mogelijkheden meer waren. Behandelaren indiceerden ECT (conform richtlijnen over dit punt) relatief laat in het behandeltraject, waarbij zij bij de helft van de patiënten een duurzaam effect beoogden. Bij patiënten, bij wie een duurzame verbetering werd beoogd, was het volgens de behandelaren relatief vaak mogelijk de behandeling met een "goed" resultaat te beëindigen.

De meningen van patiënten over ECT waren na afloop verdeeld; 28% oordeelde positief en 19% zeer positief over hun ervaring met ECT. Patiënten die tevoren positieve verwachtingen van ECT koesterden, bleken na afloop van ECT nog positiever over ECT te denken dan voor die tijd. Overigens waren de patiënten over de bijdrage, die ECT had geleverd aan de vermindering van het belangrijkste probleem, in het algemeen positiever dan over de behandeling zelf. Een negatief oordeel over ECT ging vaak gepaard met een negatieve beoordeling van procedurele aspecten die met de behandeling samenhangen (voorbereiding op de ECT-toepassing, het ondergaan van de narcose, het weer uit de narcose wakker worden). Behandelingsaspecten die meer relationele aspecten betroffen (de opvang na afloop van de narcose, de contacten met respectievelijk arts, verpleegkundige en - in iets mindere mate - met mede-patiënten) werden meestal positief beoordeeld. Van de familieleden oordeelde 43% zeer positief en 18% positief, tegenover 21% negatief over de mate waarin ECT had geholpen. Bij de familieleden werden geen samenhangen gevonden van deze oordelen met verwachtingen en attitude tegenover ECT. Van de behandelaren oordeelde 47% zeer positief en 40% positief over het effect.

Direct na afloop van ECT oordeelde twee-derde van de patiënten positief over zijn eigen conditie. Als gevraagd werd naar de hinder van het zwaarste probleem was men echter minder positief. Het oordeel over de conditie hing in geringe mate samen met het oordeel over ECT. Een positief oordeel over ECT impliceerde voor vrijwel alle patiënten dat zij ook positief over hun conditie oordeelden. Andersom gold dit niet. Multivariate vergelijking tussen de oordelen over ECT, de conditie, de last van het belangrijkste probleem en de bijdrage van ECT daaraan, wees uit dat beide laatstgenoemde onderwerpen het meest samenhangen. Het oordeel over ECT vertoont binnen dat totaal weinig overeenstemming met het oordeel over de conditie.

Van de familieleden oordeelt direct na afloop van ECT drie-kwart positief over de conditie van de patiënt. Als naar de hinder van het belangrijkste probleem werd gevraagd, oordeelden ook zij minder positief. De verhouding tussen het globale oordeel over de conditie en dat over de hinder van het probleem geeft hetzelfde beeld als dat van de patiënten.

Volgens de behandelaren kon in ruim de helft van de gevallen de behandeling met een goed

resultaat worden afgesloten. Wat betreft de symptomen namen zij de meeste vooruitgang waar in belangstelling en stemming van de patiënt. De behandelaren beoordeelden de effectiviteit van ECT en de toestand waarin de patiënt verkeerde toen de behandeling werd beëindigd op vergelijkbare wijze; het relatieve aandeel van ECT binnen de behandelingsvoorgeschiedenis werd hier tamelijk onafhankelijk van beoordeeld.

De HRSD-metingen wijzen uit dat de depressie na afloop van ECT ten opzichte van vóór ECT aanzienlijk was verminderd. Voor ECT was deze gemiddeld 26.8 (sd. 7.4), direct na afloop 15.4 (sd. 10.2) en na drie maanden ook 15.4 (sd. 9). De gemiddelde ernst van de depressie was en bleef dus ook in de periode na ECT lager dan voor ECT. Direct na afloop van de ECT-kuur was er geen samenhang tussen de beginscore en de percentuele vooruitgang. Na drie maanden waren het echter de patiënten met de hoogste beginscore die percentueel het meest waren vooruitgegaan.

In de follow up-termijn van drie maanden bleken de oordelen zich nauwelijks te wijzigen. Dit duidt erop dat de opvattingen over ECT en de conditie, alsmede de HRSD-scores van direct na afloop van de behandeling tamelijk stabiel waren.

In het algemeen vormden de psychotisch depressieve patiënten ten opzichte van de niet-psychotisch depressieve patiënten een bijzondere groep. Psychotisch depressieve patiënten verwachtten tevoren minder van ECT dan de niet-psychotisch depressieve patiënten. Na afloop van ECT oordeelden beide groepen patiënten echter niet verschillend over de behandeling. Wel oordeelden psychotisch depressieve patiënten na afloop positiever over hun conditie dan de niet-psychotisch depressieve patiënten.

In de oordelen van de familieleden werd voorafgaande aan de behandeling tussen beide groepen patiënten geen verschil in verwachtingen ten aanzien van ECT gevonden. Achteraf oordeelden familieleden van psychotisch depressieve patiënten positiever over het effect van ECT dan die van niet-psychotisch depressieve patiënten. Eenzelfde verschil tussen beide diagnosegroepen werd bij de beoordeling van de conditie waargenomen.

In de oordelen van de behandelaren werd tussen beide groepen geen verschil in therapeutische overwegingen aangetroffen. Wel kon volgens de behandelaren bij psychotisch depressieve patiënten de behandeling vaker in een goede conditie worden beëindigd dan bij de niet-psychotisch depressieve patiënten. Ook over het effect van ECT bij psychotisch depressieve patiënten werd positiever geoordeeld dan bij de niet-psychotisch depressieve patiënten.

Voor zover verschillen werden geconstateerd, waren deze na drie maanden verdwenen.

Daar alle drie beoordelaarscategorieën direct na afloop van ECT over de conditie van psychotisch depressieve patiënten positiever oordeelden dan over de conditie van de niet-psychotisch depressieve patiënten wordt verondersteld dat er een verandering heeft plaatsgevonden, die zodanig is dat hierdoor de oordelen kennelijk in gelijke richting zijn

## *Samenvatting*

beïnvloed. Vermoedelijk is de vermindering van symptomen, zoals angst, retardatie en depersonalisatie voor alle betrokkenen de meest in het oog springende aspecten van de depressie. De psychotisch depressieve groep had hogere beginscores op de HRSD en ging in hetzelfde tijdsbestek percentueel meer vooruit dan de niet-psychotisch depressieve patiënten. Hun scores na ECT verschilden niet van die van de niet-psychotisch depressieve patiënten. Evenmin bleken zij na verloop van tijd sterker dan de niet-psychotisch depressieve groep terug te vallen. De groep psychotisch depressieve patiënten bleek derhalve volgens de HRSD-gegevens in hetzelfde tijdsbestek sneller en meer van ECT te profiteren dan de niet-psychotisch depressieve patiënten. Ook deze samenhangen met diagnostische kenmerken waren na drie maanden verdwenen.

## **Hoofdstuk 6: Overeenkomsten en Verschillen**

Tussen de patiënten en hun familieleden bleek in de verwachtingen voorafgaand aan ECT geen overeenstemming te bestaan. Door de patiënten bleek meer van ECT te worden verwacht respectievelijk er minder tegen te worden opgezien naarmate de depressie minder was. Bij de familie blijkt daarentegen een omgekeerde samenhang met de ernst van de depressie te bestaan: zij verwachtten meer van ECT naarmate de depressie ernstiger was. Bij de behandelaren blijkt geen samenhang te bestaan tussen therapeutische overwegingen en de ernst van de depressie.

Na afloop van ECT blijkt dat binnen de vier informatiebronnen (drie beoordelaarscategorieën en de HRSD-informatie) de oordelen van de patiënten samenhangen met de HRSD terwijl de oordelen van de familieleden overeenstemmen met die van de behandelaren: bij patiënten werd het oordeel over ECT in relatief sterke mate bepaald door de ernst van de depressie, terwijl de samenhang daarmee bij de andere beoordelaars beduidend minder was. Toetsing wees uit dat de beoordeling van ECT door de patiënten minder gunstig was dan door de andere beoordelaars.

Over de conditie verschilden de beoordelaarscategorieën onderling niet van mening. Daaruit wordt geconcludeerd dat de patiënten valide informanten zijn over hun eigen toestand. Overigens hangen ook wat dit punt betreft de oordelen van de patiënten samen met de ernst van de depressie, terwijl ook de oordelen van familieleden en behandelaren onderling vergelijkbaar waren.

De relaties tussen de oordelen van de familie en die van de patiënten kunnen voor een belangrijk deel worden verklaard uit de relatie die elk van hen heeft met de ernst van de depressie of met de oordelen van de behandelaar. Na drie maanden blijkt er geen

overeenstemming te bestaan tussen het oordeel over ECT van de patiënten en het oordeel over het aandeel van ECT in de behandeling van de familie. De familieleden lijken zich bij de beoordeling van de conditie in belangrijke mate te hebben laten leiden door wat de behandelaar daarvan vond of erover zei. Overigens blijken de patiënten en hun familieleden het zowel direct na afloop van ECT als drie maanden later, met elkaar eens te zijn over de last van het zwaarste probleem van de patiënt en de bijdrage van ECT aan de vermindering daarvan. Hoe concreter het onderwerp van beoordeling, hoe groter de overeenstemming. De follow up-informatie voegt aan de informatie van direct na afloop van ECT weinig toe waar het afzonderlijke beoordelingen betreft. De bovenbeschreven relaties tussen patiënten en hun familieleden lijken echter de moeite van nader onderzoek waard. Ook blijkt, zoals eerder reeds werd opgemerkt, de aanvankelijke opvallende verbetering bij psychotisch depressieve patiënten, na drie maanden verbleekt te zijn.

## **Hoofdstuk 7: Slotbeschouwingen**

In dit hoofdstuk worden de resultaten in een ruimer kader besproken. Begonnen wordt met enkele overwegingen betreffende de gekozen onderzoeksopzet, de analysemethoden en hoe om te gaan met de uitvallers uit het onderzoek.

Het in de literatuur beschreven belang van het feit dat patiënten anders tegen hun behandeling kunnen aankijken dan andere betrokkenen (Brown & Swartz, 1990; Smith & Armstrong, 1989) wordt door de onderzoeksgegevens bevestigd. Ook in deze studie blijkt dat patiënten en andere beoordelaarscategorieën vanuit verschillende gezichtshoeken oordelen. Dit kwam met name naar voren bij de beoordeling van ECT. De patiënten lieten zich daarbij in sterke mate leiden door hun beleving van diverse procedurele aspecten van de behandeling. Deze bevindingen geven ondersteuning aan de opvattingen van Zeithaml e.a. (1988), die stelt dat kwaliteit voor patiënten iets is dat wordt beleefd in plaats van dat het op afstand wordt beoordeeld. Dat familieleden en behandelaren onderling relatief sterke samenhangen, wordt voornamelijk toegeschreven aan het feit dat beiden gemeenschappelijk hebben dat zij "van buiten af" toekijken. Daarbij lijken zowel patiënten als familieleden zich in hun oordeel in sterke mate te laten leiden door wat de arts zegt of vindt (Rijkschroeff, 1991).

Bij de overwegingen, die de artsen tot toepassing van ECT deden besluiten, bleek de ernst van de depressie nauwelijks een rol te spelen. Een en ander kan verklaard worden door het feit dat bij alle patiënten, vrijwel zonder uitzondering, niet alleen sprake was van een ernstige toestand maar ook van een zonder resultaat behandeld zijn. Volgens de richtlijnen met betrekking tot het indicatiegebied mag ECT pas worden geïndiceerd bij gebleken therapiere-

## Samenvatting

sistentie. De meest plausibele verklaring lijkt te zijn dat de behandelingsvoorgeschiedenis bij de indicatiestelling van doorslaggevende betekenis was. Gegeven een bepaalde ondergrens staat de ernst van de depressie daarbij "buiten kijf".

In de gevallen dat een duurzame verbetering realistisch werd geacht, werd relatief vaak de behandeling ook met een "goed" resultaat beëindigd. Bovendien werd bij follow up een zwakke, maar significante, samenhang tussen de oogmerken en de HRSD-score aangetroffen. Blijkbaar was in die gevallen sprake van een uitgesteld effect, want het was direct na afloop nog niet op de HRSD zichtbaar.

Over de oordelen van de patiënten wordt geconcludeerd dat deze, naarmate de beoordeelde aspecten concreter zijn, deze genuanceerder en ook meer in overeenstemming met de familie zijn. Op grond van deze bevinding wordt er daarom voor gepleit om bij satisfactiemetingen meer gebruik te maken van concrete vragen.

Ondanks dat enkele patiënten melding maakten van een tegenvallend behandelresultaat vonden wij geen systematische samenhang met de verwachtingen vooraf (zie b.v. Harteloh, e.a., 1992; Vuori, 1991).

Op vragen, die op relationele aspecten betrekking hebben, wordt weinig gedifferentieerd geantwoord. Daarom lijken dergelijke vragen bij evaluatie-onderzoek minder goed bruikbaar te zijn. Gepleit wordt te zoeken naar mogelijke redenen van ontevredenheid, zodat de zorgverlening op grond daarvan beoordeeld en geoptimaliseerd kan (blijven) worden. Door het onderzoek te richten op redenen van ontevredenheid kan tevens verwarring tussen de positief vertekende relatie-aspecten en behandelbeoordelingen in belangrijke mate worden voorkómen.

Over het algemeen bleken de patiënten goed in staat hun opvattingen over hun conditie kenbaar te maken. Daarbij blijkt geen sprake van een systematisch vertekende invloed door het ziektebeeld van de patiënt, getuige de overeenstemming tussen de patiënten en de andere beoordelaarscategorieën.

De evaluatie van ECT na drie maanden levert bij de patiënten geen valide informatie op, omdat deze op dat moment in grote mate door de ernst van de depressie wordt gekleurd. In de periode na afloop zullen bovendien zich allerlei onbedoelde invloeden voordoen waardoor het "object" ECT, ook voor de andere beoordelaars, niet meer goed in beeld kan zijn. Het is bij het gebruik van follow up aan te bevelen zich op voorhand te realiseren met welk oogmerk een vervolgmeting wordt aangewend. Bij het evalueren van een behandeling als ECT lijkt deze - ook al zou het onderzoek als effect-onderzoek zijn opgezet - minder geschikt. Niet alleen de invloed van het geheugen kan een rol spelen, ook latere (succesvolle) behandelingen kunnen de toeschrijving van effecten aan de beoordeelde behandeling vertekenen. Bovendien zijn enkele kenmerken van ECT hierbij van belang.



Over ECT moeten enkele specifieke opmerkingen worden gemaakt. Het is een ingreep, waarvan de effecten snel zichtbaar worden, die in veel gevallen in vrij acute of extreme omstandigheden wordt aangewend en waarmee bovendien niet wordt beoogd om fundamentele veranderingen in de persoon van de patiënt te bewerkstelligen. Het is dikwijls noodzakelijk de behandeling na afloop met andere therapeutische middelen voort te zetten. Eventuele effecten kunnen derhalve niet lang uitsluitend aan de behandeling met ECT worden toegeschreven. De behandeling biedt wel vaak (weer) een "opening" voor andere behandelingen.

Om die redenen moeten in het kader van de evaluatie van een behandeling als ECT enkele kanttekeningen worden geplaatst bij het gebruiken van oordelen. Opnieuw wordt ervoor gepleit om bij de evaluatie van ECT (of vergelijkbare behandelmethodes) zich te baseren op specifieke patiënteninformatie betreffende hun ervaring met bepaalde aspecten of de last van de problemen gecombineerd met uitkomstevaluaties.

Het hoofdstuk wordt afgesloten met enkele opmerkingen over de relatie kwaliteit en tevredenheid. Daarbij komt de bijdrage aan de orde die in het kader van kwaliteitsbewaking van patiënten-feed back mag worden verwacht. Geconcludeerd wordt dat patiënt-evaluaties geen goede maatstaf kunnen zijn voor kwaliteits*meting*. Kwaliteit is iets dat patiënten niet zozeer observeren als wel iets dat zij beleven (Zeithaml, 1988). Wij zijn van mening dat deze beleving een integraal onderdeel van kwaliteitsbewaking moet uitmaken. De prescriptieve (Harteloh & Casparie, 1991), of normatieve kwaliteit van een behandeling moet evenwel door de beroepsbeoefenaren zelf worden gewaarborgd. Dit is echter weliswaar een noodzakelijke doch geen voldoende voorwaarde voor goede zorg.

Bij grote overeenstemming over een toestand is het plausibel te veronderstellen dat er niet alleen overeenstemming is over de aspecten waaraan die toestand wordt afgemeten maar ook van de gezichtspunten die daarbij een rol spelen. Daarbij kan bij ECT-patiënten sprake zijn van een contrast-effect ten opzichte van de toestand vóór ECT. Bij neutrale en negatieve oordelen blijken zich de verschillen in gezichtspunten het sterkste te manifesteren, daarbij blijkt van een gemeenschappelijk waarneembaar contrast-effect geen sprake te zijn. Waar neutraal werd geoordeeld kon dat bijvoorbeeld voor de respectieve beoordelaarscategorieën of individuele beoordelaars verwijzen naar verschillende omstandigheden. Voor de een verwees dat oordeel naar een "niet weten" of "geen oordeel hebben" of eigenlijk naar "negatief"; voor een ander naar een categorie die echt tussen negatief en positief in ligt. Ook is mogelijk dat de categorie weliswaar eenduidig is, maar dat de beoordelaars op verschillende factoren letten. Om die redenen moet de categorie "neutraal" voor evaluatiedoeleinden minder geschikt worden geacht.



## EXTENDED SUMMARY

### 1. General introduction

In 1985 the Dutch Public Mental Health Inspectorate (Dutch abbreviation: GIGV) initiated an inquiry into patients' experiences with and opinions of electroconvulsive therapy (ECT). The inquiry was motivated by discussions about the therapeutic and ethical aspects of this treatment method. However, till then the opinions of the patients had hardly been examined. Besides patients' opinions data were gathered from the treating psychiatrists and close relatives of the patients. Interviews were held at different times: just before treatment, just after termination of treatment and three months after termination. The first analysis of the data is presented in GIGV (1991).

The main purpose of the present thesis is the study of the usefulness and characteristic features of patients' opinions of the therapy. The information to be presented in this thesis is based on secondary analyses of the data from the GIGV-inquiry.

In Holland, ECT can only be applied under special conditions. The most important ones are the indication area (endogenous depressive syndrome with psychotic features) and that the depression be resistant to previously applied therapy (in this case ECT would be a last resort). The patient must give written consent to the treatment too. ECT can also be applied as an ultimate resort in a life threatening situation. About 70-80 patients a year receive the treatment (GIGV, 1986 - 1990). The frequency is low compared to other countries (GIGV, 1991). This can be explained by differences in the indication area (e.g. in Holland schizophrenia is not included) and the condition of therapy resistance. Non-response to therapy in the case of refractory depression is defined in terms of the pharmaco- and psychotherapeutic treatments previously attempted (see Nolen, 1986).

#### *Characteristic features of ECT*

ECT is a treatment method which includes the provocation of an epileptic seizure. This has therapeutic effects on the depression in certain cases. The seizure is provoked by means of an electric current which is passed between two electrodes that have been attached to the patient's head. It is often accompanied by severe muscle reactions, which may have serious consequences, for instance fractures. Muscle relaxants are used to prevent these reactions, and because of the muscle relaxants and artificial respiration the treatment must be applied under narcosis. The application takes about 10 minutes

## Summary

altogether; the seizure itself lasts a few seconds. The treatment is repeated two or three times a week up to a total of 12 treatments in most cases. This means a course will take from four to eight weeks.

Because of the narcosis the patient has to fast for several hours before the treatment. Afterwards he may feel a little dizzy, and briefly suffer from headache and forgetfulness.

## 2. Literature

The literature used when preparing this study dealt with the relevance of different frames of reference by different categories of treatment evaluators; the phenomenon of depression; the characteristics of patients as evaluators; and evaluations of ECT. These will be summarized below.

The possible differences between frames of reference are relevant because of their consequences for judgements of the quality of care. Many authors have described the differences between patients' and professionals' opinions about the quality of care. They have concluded that not only do the judgements themselves differ between these categories of evaluators, but also the aspects which are considered important. Donabedian (1980) isolates three different aspects in the quality of care: the science of care, the art of care and the amenities of care. Patients are the best evaluators of the art and often the sole judge of the amenities (Vuori, 1991). Zeithaml *et al.* (1988) propose that for patients quality is not something which they observe but rather something which they experience. Harteloh and Casparie (1991) distinguish between the descriptive aspects of quality and its prescriptive aspects. In our opinion the descriptive aspects are patient concerns; the prescriptive (normative) aspects are the concern of professionals and the government. Vuori (1991) states that quality is no longer solely a matter of professional and technical quality, but that optimal quality must meet the needs of the patients as well.

Several categorisations of depression exist. For this thesis the classification into psychotic versus non-psychotic depressions (Vandereycken, *et al.* 1990) is the most important one. Depression is described by Van den Hoofdakker, e.a. (In: Vandereycken *et al.* 1990) as a mood disorder in which the patient suffers from continuous feelings of sadness, despair and hopelessness. A difficult problem with depression is its differential diagnosis. In elderly patients particularly, depression can be confused with dementia or may be masked by various physical problems. Depressive feelings often go together with feelings of guilt and negative cognitions: the patient sees himself, the world, the past and

the future through dark glasses. His self esteem is extremely low, he considers himself bad and he is convinced that this situation will never change. It is expected that the depression itself will influence the patient's evaluation of the therapy for it.

In the literature patients' evaluations are mostly inquired into in terms of patient satisfaction. Most publications, however, are concerned with somatic health care. Bensing (1991a,b) reported on patient satisfaction in primary health care. Visser (1988), and Visser and Kleijnen (1991), among others, reported data in which somatic inpatients were involved. Recently some publications in the Netherlands have referred to psychiatric patients (Galama, 1991; Kooi and Donker, 1991; Lemmens and Donker, 1990). The main results from these studies are the fact that most patients (over 80%) tend to be satisfied with their care (Harteloh *et al.*, 1992; Vuori, 1991), the most important aspect being the relation with their (GP) physician (Bensing, 1991b). Satisfaction with care correlates with the judgement of recovery. Some complications exist, however. The role of psychological processes is unclear. The influence of attributional processes (Fishbein and Ajzen, 1973) must be considered, as well as the tendency to judge more positively from feelings of gratitude (Breemhaar *et al.*, 1990). Bierhoff (1989) stresses the importance of "depressogeneous attribution styles". i.e. the tendency to attribute negative events to internal, stable and global factors. This style can be important for the depressed patients who are treated with ECT.

The literature about clinical evaluations of ECT is extensive. Most publications use clinical criteria to judge the effectiveness of ECT. These criteria, however, tend to refer to a variety of operationalisations. In most cases these operationalisations are unclear. In many cases the authors use a score on the HDRS (Hamilton Rating Scale for Depression) as a measure of effectiveness (Calev, *et al.*, 1991; Kindler, *et al.*, 1991; Nolen, 1986; Pettinati *et al.*, 1990). Unfortunately many versions of this scale exist, so the scores in these studies are not easily comparable.

Patient experiences with ECT are described by Calev *et al.* (1991) and Freeman and Kendall (1980) for instance. Calev *et al.* stress the importance of cognitive dissonance reduction in patients' evaluations. Because of the uncomfortable feeling of two conflicting cognitions, in this case having given consent to a generally unpopular treatment method, a person tries to change one of the cognitions in order to resolve the conflict. By a change of attitude in the direction of a positive evaluation this purpose is achieved. Publications which compare patients' and others' evaluations of ECT are scarce. Some publications are dedicated to the (dis)agreement between patients and their physician in assessing complications of ECT (memory loss). Subjective complaints often are not clinically observed. Szuba *et al.* (1991) investigated patients' and families' opinions of

## *Summary*

ECT and compared these evaluations with depression levels. They reported an agreement between depression level before ECT and family expectations: the more severe the depression level before ECT, the more satisfied the family was afterwards. Unfortunately they did not report about (dis)agreement between these two categories of evaluators.

To sum up the literature: It is unclear if and how the opinions of patients, family members and physicians resemble each other in judging ECT. It is unclear which frames of reference they use and whether they consider the same things in their evaluations of ECT. It is unclear whether ECT patients are capable of judging the treatment and its effectiveness. The research for this thesis was undertaken in an attempt to clarify these issues.

### 3. Methods

In this project the assessments of three categories of evaluators are investigated. These categories are: the patient, the psychiatrist who applied ECT and a family member. The Hamilton Depression Rating Scale was independently used to assess the level of depression (HDRS; Hamilton, 1967). The goal of this study is to compare the judgements of the three categories of evaluators used to assess ECT. The ultimate goal is to gather information about the frames of reference they used to evaluate ECT and the patients' functioning.

The core question was formulated as follows:

*"Do the judgements of the three categories of evaluators resemble each other?".* Derived questions were: *"Are these judgements coherent with the depression level?"* and *"Do these coherences differ with time?"*.

Before explaining the research strategy it must be stressed that this study does not attempt to measure the effects of ECT. So there is no attempt to prove that the changes (or subjectively experienced effectiveness) are a consequence of ECT. The object of study is not ECT itself, but rather the judgements about it.

#### *Research design*

Before designing the questionnaire we interviewed a number of physicians and psychiatric nurses. They were employed at the 12 clinics where ECT was practised in Holland all of which participated in this project. They suggested areas which they felt should be included in the investigation, and gave their preliminary reports of patient experiences.

The research design is as follows. The participants in the study were interviewed three

times: just before treatment (T1), just after termination of treatment (within a week) (T2), and three months later (T3). The research population was basically composed of all patients to whom ECT was applied in the period April 1st 1987 till January 1st 1989, a member of their family, and their physician.

After giving their written consent to the ECT treatment, the patients were asked for their consent to this investigation. The patient could withdraw their consent at any time. If any patient died or refused to cooperate any more, the data gathering for that case was stopped immediately. In those cases where the patient was allocated a repeated ECT-treatment during the research program this did not start a new procedure; every patient appears only once in the cohort.

The patients, family members and physicians were visited by one of the interviewers from the research team. We used a combination of an open-attitude and semi-structured interview method (Visser, 1988). The reason for this combination was in the first place so that the different groups could volunteer the information they considered to be important, and in the second place because the patients were very ill. Answering structured questions appeared to be too much of a burden for them.

The interviews were carried out by eight trained interviewers: six psychologists, a social psychiatric nurse and an experienced psychological assistant. All were supplied with a list of topics and multiple-choice answers for each topic, but were requested to phrase the questions themselves. We established a satisfying inter-rater reliability for the HDRS-assessments by having the interviewers independently assess a video presentation of a case (Kendall's  $W = .68$ ;  $p \leq .001$ ).

### *Research population*

The population under study was composed of 98 patients. Their mean age was 61 years. The group consisted of 77 women and 21 men. Half of the patients suffered from an endogenous depression with psychotic features ( $n=49$ ). Psychotic features were absent ( $n=36$ ) or could not be traced in the status information ( $n=13$ ) for the other half. During the project 11 patients refused further participation in the project. Two patients died. Three patients were lost for administrative reasons. We collected information from 86 relatives and 98 physicians.

### *Research variables*

The information we asked for will be presented and explained separately for each information source. Firstly we concentrate on the three categories of evaluators, followed by the independent and standardized judgements by the interviewers.

## Summary

### *Methods of analysis*

Generally nonmetric analysis methods (see Siegel and Castellan, 1988) have been applied because in most cases an ordinal level of measurement was used and sometimes the data was not normally distributed.

## 4. Results

### *Introduction*

The results are presented in two steps. Firstly we describe the opinions of the evaluators separately as well as the HDRS-scores. The topics covered and the multiple-choice answers are summarized in the text. We examine the judgements when seen as independent sources of information. For the comparisons between topics or between moments of measurement, we use Wilcoxon's test to test differences, and Kendall's tau-b to test correlations. This part concludes with a description of the opinions on ECT held by the three categories of evaluators, and the HDRS.

The next step consists of explicit comparisons between the four sources. Wilcoxon's or Mann-Whitney tests and Friedman's two way ANOVA are used to examine differences and Kendall's tau-b for the examination of coherences. For multivariate analyses we use the PRINCALS-technique (see Van de Geer, 1988).

### *Parallel results: Patients' opinions*

We have to stress that because of their condition not all patients were able to participate in the interviews. Before ECT (T1) we gathered information from 60-67 patients, depending on the questions we asked. Afterwards about 80 (T2) and about 65 (T3) patients participated, respectively.

We gathered information concerning patients' expectations about the effectiveness of ECT and possible fear of it. Afterwards we asked the patients for their retrospective view of ECT. Possible fear of ECT was equally distributed over the categories (a great deal, some, no fear). Half of the patients expected a positive influence of ECT on their functioning ( $n=31$ ; 52%). Psychotic depressive patients were less optimistic in this matter than the non-psychotic depressive patients ( $Z=-2.34^*$ ;  $n=26+24$ ). The expectations about ECT and possible fear of it were related ( $\text{tau}=.28^*$ ). Elderly patients (65 years and over;  $n=39$ ) showed more fear than the other patients ( $Z=-2.69^{**}$ ;  $n=21+46$ ). Positive expectations correlated with a positive retrospective view of it ( $\text{tau}=.25^*$ ;  $n=53$ ). Immediately after ECT half of the patients assessed the ECT-



experience as positive/very positive ( $n=35$ ; 47%). One fifth of the patients were negative about the experience ( $n=15$ ; 20%). The other 24 patients (32%) judged indifferently. A negative evaluation of the ECT experience was related to a negative evaluation of narcosis and the way the patients felt they were prepared for each treatment. In the evaluation of ECT-features the relational aspects (attendance afterwards, contact with the physician, with the nurse and with other patients) clustered together. These were evaluated rather positively. The procedural aspects (e.g. preparation for treatment, narcosis, ECT experience as such, the awakening after narcosis) received a variety of assessments, the mode being indifferent.

Patients evaluated their own functioning as follows. Two-third of the patients ( $n=49$ ; 66%) judged positively. Twenty patients judged indifferently (27%) and only five patients negatively (7%). At T2 patients suffering from psychotic depression assessed their own functioning more positively than patients without psychotic features ( $Z=-2.9^{**}$ ;  $n=36+28$ ). At T3 however these differences disappeared.

Patients judged more positively when the question covered global assessments of their own functioning than when the question concerned the degree to which their main problem constituted a burden ( $Z=-5.2^{***}$ ;  $n=66$ ).

Patients who could not or would not participate in the study at T3 appeared to judge the ECT-experience at T2 more negatively than the patients who did participate ( $Z=-2.73^{**}$ ;  $n=18+56$ ). So it is possible that positive patients are over-represented in the judgments at T3.

### *Family opinions*

We reached family members of 86 patients, in half of the cases the life-partner ( $n=47$ ). In the other cases we interviewed siblings, one of the children or the parents. Before treatment at T1 we asked for their attitude towards ECT and their expectations of the effect of ECT on the reduction of the main problem. After ECT at T2 we asked family opinions about the effectiveness of ECT, its contribution to the reduction of the main problem of the patient, the place taken by ECT within the treatment history, and the functioning of the patient.

Most family members showed a cautious attitude towards ECT ( $n=53$ ; 62%). All but two of the rest demonstrated a positive attitude ( $n=31$ ; 36%). The expectations varied between positive ( $n=28$ ; 41%), indifferent ( $n=29$ ; 43%) and negative ( $n=11$ ; 16%). Attitude and expectations were unrelated.

After ECT two-thirds of the family members judged the effectiveness of ECT as (very) positive ( $n=51$ ; 61%). About a fifth of the family members judged indifferently ( $n=15$ ;

## *Summary*

18%). The other 17 family members considered ECT ineffective (21%). Family members of psychotic depressive patients evaluated the effect of ECT more positively than the family members of non-psychotic depressed patients ( $Z=-2.4^*$ ;  $n=40+32$ ).

More favourable judgements were given concerning patients' functioning: three quarters of the family members considered patients' functioning positive ( $n=61$ ; 74%), eighteen indifferent (22%) and three negative (4%). Family members of psychotic depressive patients evaluated the patients' condition more positively than those of non-psychotic depressive patients ( $Z=-3.3^{***}$ ;  $n=38+31$ ).

Twenty eight family members judged very positively /positively on the burden of the patients' main problem (36%), 22 judged indifferently (28%) and 28 (36%) even negatively. Family members of elderly people were more positive about the burden of the main problem than family members of other patients. The burden the patients' main problem was considered less positive than their global condition ( $Z=-3.60^{***}$ ;  $n=76$ ).

Most family members judged the relative contribution of ECT as very positive/positive compared to previous treatments ( $n=61$ ; 73%). About a quarter of family members judged indifferently ( $n=20$ ; 24%). Only two family members considered the treatment to be ineffective. At follow up (T3) almost all family members judged the relative contribution of ECT as very positive/positive.

Family members of psychotic depressive patients were more optimistic about both the effectiveness of ECT and the functioning of the patients than the family members of non-psychotic depressive patients. At T3 these differences had disappeared.

### *Physicians' opinions*

For every patient we contacted the physician who applied the ECT-treatment. At T3 we interviewed the actual therapist. Before treatment at T1 we asked about the therapeutic effect the physician considered feasible with ECT for the patient under treatment (a durable effect, a short alleviation of depression, an alleviation of an acute life threatening situation). We also asked for the position of ECT in the sequence of treatment methods (e.g. as a last resort, as an ultimate resort, or as a repetition because of a former positive response to ECT). After ECT, at T2, we examined physicians' opinions about the state of the patient at termination of ECT and the effectiveness and relative share of the therapy. We asked the physicians to judge the relative functioning of the patient on eight symptoms of depression (depressive mood, indifference, sleeping problems, retardation, agitation, fear, depersonalisation and poor memory function). At T3 we also investigated the general condition of the patient.

For most patients ECT was used as a last resort ( $n=69$ ; 70%). ECT was an ultimate

resort for 17 patients (17%), and for the remaining 12 patients a former positive response was the main reason for the indication. The therapeutic expectation was a durable effect in most cases ( $n=63$ ; 66%). For 18 patients (19%) a short alleviation was considered realistic and for 14 patients there was no other choice (f.e. a life threatening situation: food refusal, exhaustion).

In half of the cases ECT was terminated because a good effect had been achieved ( $n=46$ ; 52%). For one-third of the patients ( $n=29$ ; 33%) it was impossible to improve the condition with more shock treatments. For thirteen patients (15%) ECT was terminated because no effect was observed. The judgements about psychotic depressive patients were - only at termination - more favourable than those of the non-psychotic depressive patients ( $Z=-2.39^*$ ;  $n=43+32$ ). The judgements about the effectiveness of ECT were similar to those concerning the state at termination ( $\tau=.84^{***}$ ;  $n=80$ ). Again the judgements about psychotic depressive patients were more favourable than those about non-psychotic patients ( $Z=-2.27^*$ ;  $n=46+34$ ).

A closer look at the improvement of symptoms revealed that most patients benefited from ECT by mood elevation, growing interest and a lessening of fear. On other symptoms half of the patients did not change (e.g. sleeping problems, agitation, retardation, depersonalisation and memory functions). These observations were not changed after the follow up period. Psychotic depressive patients improved more than the non-psychotic patients on mood elevation ( $Z=-2.18^*$ ;  $n=45+32$ ), retardation ( $Z=-2.78^{**}$ ;  $n=45+32$ ), lessening of fear ( $Z=-3.55^{***}$ ;  $n=46+31$ ) and depersonalisation ( $Z=-2.37^*$ ;  $n=43+32$ ). After three months (at T3) these differences had disappeared. The observations on memory function were not connected with judgements of the condition of the patient nor with those of the effect of ECT.

At T3 the condition of the patient was considered less positive as compared to the state at termination ( $Z=-2.49^*$ ;  $n=78$ ).

#### *The Hamilton Depression Rating Scale (HDRS)*

The HDRS is an observation scale administered separately by the interviewers at three times (T1, T2 and T3). We used a 17-items version; because of item non-response we removed the item concerning sexual problems. The score range was 0-50. The mean score before ECT was 26.8 (sd. 7.4). Immediately after ECT the mean was 15.4 (sd. 10.2) and after three months again 15.4 (sd. 9.0). The mean reduction between T2 and T1 was 39.7% (sd. 28%). Psychotic depressive patients differed from non-psychotic depressive patients in their score at T1 ( $t(50)=-2.37^*$ ;  $n=52$ ). The scores at T2 and at T3 did not differ among these groups. For psychotic depressive patients the percent

## Summary

difference between their scores at T2 and T1 was different from those of the non-psychotic patients ( $t(47)=-2.12^*$ ;  $n=49$ ). It was concluded that psychotic depressive patients benefited more from ECT than the non-psychotic depressive patients as far as HDRS-results are concerned.

### *Agreements and disagreements between the categories of evaluators*

In this chapter we report results obtained by analyzing the data by means of Friedman's two way ANOVA (Siegel and Castellan, 1988) and PRINCALS (see Van de Geer, 1988). Firstly we present data concerning the expectations of ECT (T1). These are followed by information about the period after ECT (T2 and T3).

There was no agreement between the patients' and the families' expectations of ECT and the physicians' therapeutic considerations. The less depressive patients were, the more they expected from ECT ( $\tau=-.38^{***}$ ;  $n=59$ ) and the less they were anxious about it ( $\tau=-.20^*$ ;  $n=59$ ). Family members showed an inverse relationship: the more grave the depression level of the patient the more benefit they expected from ECT ( $\tau=.21^*$ ;  $n=45$ ). There was no relation between the physicians' therapeutic considerations and the depression level of the patients.

Differences between the three categories of evaluators appeared most clearly in the evaluation of ECT at T2 (Friedman  $\chi^2(2)=28.3^{***}$ ;  $n=65$ ). The same was true at T3 ( $\chi^2(2)=17.01^{***}$ ;  $n=42$ ). Patients were the least positive but when they were positive, they tended to be positive about their own functioning too. The opposite was not true. Besides, PRINCALS-analysis showed that in positive evaluations the categories tended to agree, whereas in the indifferent and negative areas their answers were entangled. Moreover PRINCALS showed the appearance of the following: the patients tend to harmonize with the HDRS and the family members with the physicians. This meant that the agreement between patients' opinions about ECT and depression level is stronger than that of both other categories of evaluators. After partialling out the level of depression the agreement between patients and family members did not change. The relation between family members and physicians, however, was affected at T2 (reduction from  $\tau=.60$  to  $.20$ ), but was not affected at T3. This means for the family that at T2 they included the level of depression when forming their opinions, but at T3 they agreed with the physician ( $\tau=.68^{***}$ ;  $n=61$ ).

Patients and family members agreed about the contribution of ECT to the reduction of the patients' main problem ( $\tau=.67^{***}$ ;  $n=56$ ). They did not differ from each other in this opinion ( $Z=-.73$ ). This was the same at follow up (T3:  $\tau=.47^{***}$ ;  $Z=-.19$ ;  $n=40$ ). These coherences are remarkable because the differences in their global

evaluations of ECT were substantial. Consequently we concluded that: the more factual the object of evaluation the more agreement between patients and their family members. The categories of evaluators did not differ significantly in their views of the patients' functioning. So we may infer that patient opinions give valid information about their own functioning. PRINCALS-analysis were similar to those concerning ECT-evaluations. These results showed again that the patients correspond with the HDRS and the family members with the physicians. The agreements between these pairs were less than in regard to ECT, but still observable. Again PRINCALS revealed that the information sources inclined to agree more in their positive evaluations than in their indifferent and negative evaluations. For patients as well as family members indifferent answers were entangled with negative answers.

Again a remarkable result is that at T2 patients and family members agreed as to their opinions of the burden of the main problem on the patient ( $\tau = .64^{***}$ ;  $Z = -.11$ ;  $n = 59$ ). The same was true at T3 ( $\tau = .58^{***}$ ;  $Z = -.03$ ;  $n = 49$ ). This finding is consistent with the opinions about the influence of ECT on this problem. We may conclude that patients and family members tend to agree more, to the degree that the object of evaluation is formulated more specifically. Further research into this phenomenon is recommended.

Analysis of the seven judgements together (3 x ECT, 3 x functioning and 1 x HDRS) revealed the same separation as described before: patients fitting with the depression level and family with physicians. At T3 we repeated this analysis and at that moment patients' opinions of ECT were more closely related to the depression level, while the patients' opinions of their functioning were more closely related to the physicians' opinions of their functioning. Family members inclined to evaluate the patients' functioning in agreement with the physicians' evaluation of ECT.

At follow up (T3) we signalled a growing agreement between patients' opinions about ECT and the depression level and a lessening agreement between patients and their family members in their global assessments of ECT and the patients' condition.

## **5. Discussion and conclusions**

The multivariate analysis method added interesting information to bivariate analysis. Among other things this revealed substantial agreement among evaluators in positive assessments. A plausible explanation for this phenomenon is the likelihood of observing contrast-effects of ECT without sharing explicit criteria for this condition. The common

## Summary

frame of reference in this case is the implicit agreement about the very bad condition before ECT. Explanations for the greater disagreement between evaluators in their negative and indifferent assessments can probably be found in the use of different frames of reference and hence different criteria. It can be possible that patients use expectations, results, and mood elevation, whether physicians use clinical criteria.

Another aspect of these findings is the question of the meaning and interpretation possibilities of the category "indifferent". Brown & Swartz (1989) mention the function of the so called "zone of indifference" in patient evaluations. By this they mean that patients tend not to complain until a certain threshold is reached. So, in this inquiry "indifferent" in certain cases may mean "non-positive".

Breemhaar *et al.* (1990) mention the tendency of elderly patients to be grateful and Rijkschroeff (1991) stresses the unequal positions of patients and physicians. These factors can be responsible for some bias in a positive direction, so that again for certain cases "indifferent" can be interpreted as "non-positive" (or even "negative").

On the basis of some extra PRINCALS-analyses (data was also analyzed on a multiple nominal level; see Van de Geer, 1988) we will add the possibility that "indifferent" means "no opinion" instead of a category between "positive" and "negative".

For these reasons we propose eliminating this vague category from evaluation studies.

Bensing (1991) and Van den Hoofdakker *et al.* (In: Vandereycken, *et al.* 1990) refer to the relational capacities of therapists as therapeutic agents. The importance of these remarks is the likelihood that patients evaluate the treatment according to their experiences with the affective capacities of the physician (Bensing, 1991). The small differences in the evaluations of relational aspects of ECT suggest that these subjects are inferior markers for treatment evaluations. Concentrating on dissatisfaction and the reasons for it, opens possibilities for a continuous improvement of the quality of care (Vuori, 1991). The distinction between descriptive and prescriptive aspects of quality (Harteloh and Casparie (1991) is important here: the descriptive aspects are assessed by consumers and family in the daily practice of care whereas the prescriptive aspects (standards and rules) are the primary concern of professionals and the government. We want to add that one of the rules must include the use of patient feed-back on a regular basis and the use of the results in a continuous striving to improve the quality of care.

Another question concerns the kinds of agreement between patients and family members. Partial correlation studies revealed that families' opinions were largely related to physicians' opinions. So the existence of independent family opinions must be doubted. Their relationship with the treating physicians played an important part. It must be stressed that ECT-patients were inpatients and before ECT their future perspectives were minimal. So the treating physician was perceived as playing the central role in the opening up of new perspectives for the future. This was true for family members as well as for the patients themselves. Nevertheless this does not mean that family members

cannot play an important part in information transfer and communication between patient and therapist. Especially in the phase of informed consent for treatments family members can function as intermediaries when, due to his (temporary) condition, the patient is not capable of processing all the information needed to make decisions.

## 6. Recommendations

On the basis of the results of this inquiry we make the following recommendations:

1. The validity of patient evaluations improves with the specificity of the questions asked: so, we recommend the use of specific questions that are concerned with the immediate experiences of patients.
2. The validity of patient opinions about their own condition has been demonstrated. We must keep in mind, however, the influence of physicians' opinions on those of the patients. Again, the validity improves with the specificity of the questions asked.
3. In their evaluation of the treatment, the patients use frames of reference which are different from those of the other categories of evaluators. Therefore we recommend keeping these differences in mind in order to benefit optimally from the opinions of patients in improving the quality of care.
4. We recommend examining dissatisfaction and the reasons for it instead of concentrating on satisfaction. Reasons for this opinion are twofold: firstly the problem with the preponderance of (invalid?) positive evaluations of the relationships is lessened; secondly the aim of satisfaction studies is to improve quality. Using evaluation studies for competition is of no use for the patients concerned.
5. We recommend to using patient (dis)satisfaction measures as an integral part of an internal quality control system by the therapeutic organisation (whether in- or outpatient clinics).
6. The usefulness of follow up-data in evaluation studies is doubtful. Even when a study is prepared as an effect-study, the influence of memory processes and life events is unclear. Moreover, in the case of ECT-evaluations one must keep in mind that ECT is a treatment method that as such is not intended to create fundamental changes in the patient. Long lasting improvements can be attributed to subsequent treatments as well. In epidemiological studies, however, follow-up data can be of great use.





## LITERATUUR

- Ahuja, N. (1991) What is wrong with ECT? *Am. Jnl. Psychiatry*, 148, 5 (693-694)
- Albersnagel, F.A. (1986) Classificatie en meting van depressief gedrag. *Gedragstherapie*, 19 (171-194)
- Albersnagel, F.A., R.H. van den Hoofdakker en P.G.M. Emmelkamp (red.) (1989) *Depressie: theorie, diagnostiek en behandeling*. Van Loghum Slaterus, Deventer
- Arntz, A. en W. Boelens (1989) *Interactionele modellen*. In: Albersnagel, F.A., R.H. van den Hoofdakker en P.G.M. Emmelkamp (1989)
- Baker, R. (1991) The reliability and criterium validity of a measure of patient's satisfaction with their general practice. *Family Practice*, 8, 2 (171-177)
- Batalden, P.B. and E.C. Nelson (1988) Hospital Quality: Patient, Physician and Employee Judgements. *Int. Jnl. Health Care Quality Assurance*, 3, 4
- Bech, P., M. Kastrup and O.J. Rafaelson (1986) Min-compendium of rating scales for states of anxiety, depression, mania, schizophrenia with corresponding DSM-III syndromes. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 73, Supplementum No. 326
- Bensing, J.M. (1991a) Wie zegt dat dit een goed consult is? Kwaliteitsoordelen uit drie verschillende bronnen met elkaar vergeleken. *Huisarts & Wetenschap*, 34, 1 (21-29)
- Bensing, J.M. (1991b) *Doctor-patient communication and the quality of care*. Proefschrift E.U.R.. Uitg. NIVEL, Utrecht
- Berwick, D.M. (1988) Toward an Applied Technology for Quality Measurement in Health Care. *Medical Decision Making*, 8, 4 (253-258)
- Bierhoff, H.W. (1989) *Person Perception and Attribution*. Springer Verlag, Berlin.

Boeke, S. (1988) *Psychologische aspecten van het ondergaan van een operatie*. Proefschrift E.U. Rotterdam.

Boeke, S., H.J. Duivenvoorden, F. Verhage en A. Zwaveling (1991) Prediction of postoperative pain and duration of hospitalization using two anxiety measures. *Pain*, 45 (293-297)

Boeke, S. en F. Verhage (1984) Angst voor de narcose. *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 37, 16 (505-507)

Boelens, W. (1990) *Cognitieve Therapie en Gedragstherapie bij Depressie: een Evaluatieonderzoek*. Proefschrift R.U. Groningen. Uitg. Thesis, Amsterdam

Bosma, A. (1990) Psychiatrische problematiek bij zelfstandig wonende ouderen en verzorgingstehuisbewoners. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 32 (178-183)

Breemhaar, B., A.Ph. Visser en J.C.V.M. Kleijnen (1990) Perceptions and behaviour among elderly hospital patients: description and explanation of age differences in satisfaction, knowledge, emotions and behaviour. *Soc. Science Medicine*, 31, 12 (1377-1385)

Breemhaar, B. (1991) *Development of a model of patient education for surgical patients*. Paper presented at the 5th European Health Psychology Society Conference, Lausanne, 28-30 August 1991

Brown, S.W. and T.A. Swarz (1989) A Gap analysis of Professional Service Quality. *Jnl. of Marketing*, 53, (92-98)

Calev, A., E. Kochlav-Iev, N. Tubu, D. Nigal, S. Chazan, B. Shapira and B. Lerer (1991) Change in Attitude Toward Electroconvulsive Therapy: Effects of Treatment, Time Since Treatment and Severity of Depression. *Convulsive Therapy*, 7, 3 (184-189)

Dijkstra, P. (1974) Classificatie en statistiek. In: *H.M. van Praag & H.G.M. Rooijmans (Red.), Stemming en onstemming*. Amsterdam, Bohn.

- Festinger, L. and J.M. Carlsmith (1959) Cognitive consequences of forced compliance. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 58 (203-210)
- Fischbein, M. and I. Ajzen (1973) Attribution of responsibility: A Theoretical Note. *Jnl. of Experimental Social Psychology*, 9 (148-153)
- Geer, J.P. van de (1988) *Analyse van categorische gegevens*. Van Loghum Slaterus, Deventer
- Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (1985) *Richtlijnen inzake Elektroconvulsietherapie*. GIGV, Leidschendam
- Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (1985 t/m 1990) *Jaarverslagen GIGV*, Rijswijk
- Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid (1991) *Ervaringen met ECT: een inventarisatie van meningen en ervaringen*. Onderzoekreeks, nr. 6, GIGV, Rijswijk
- Gezondheidsraad (1983) *Advies inzake Elektroconvulsietherapie*. Staatsuitgeverij, Den Haag
- Goethe, J.W., B.L. Szarek and W.L. Cook (1988) A Comparison of Adequately vs. Inadequately Treated Depressed Patients. *Jnl of Nervous and Mental Disease*, 176, 8 (465-470)
- Gray, E.G. (1983) Severe Depression: A Patient's Thoughts. *Brit. Jnl. of Psychiatry*, 143 (319-322)
- Hageman-Smit, J. (1976) *De cliënt en zijn hulpverlener: een paar apart*. Samsom, Alphen aan den Rijn
- Hamilton, M. (1967) Development of a rating scale for primary depressive illness. *British Jnl. of Social and Clinical Psychology*, 6 (278-296)
- Harteloh, P.P.M. en A.F. Casparie (1991) *Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak*. Vuga/De Tijdstroom 's-Gravenhage.

- Harteloh, P.P.M., B. Sprij en A.F. Casparie (1992a) Patiëntsatisfactie en kwaliteit: een problematische relatie. *MGv*, 2 (157-165)
- Harteloh, P.P.M., B. Sprij en A.F. Casparie (1992b) Antwoord op Kistemaker & Visser, 1992. *MGv*, 4 (424-427)
- Hays, R.D., C. Larson, E.G. Nelson and P. Batalden (1991) Hospital Quality Trends. A Short-Form Patient-Based Measure. *Medical Care*, 29, 7 (661-668)
- Hoenen, J.A.H.J., P.M.J. Dessing en A.Ph. Visser (1991) Stapsgewijze voorlichting in het consult. Enkele effecten van een cursus patiëntenvoorlichting voor huisartsen. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 69 (323-329)
- Holloway, F. (1988) Psychiatric Day Care: The Users' Perspective. *The Int. Jnl. of Social Psychiatry*, 35, 3 (252-264)
- Hoofdakker, R.H. van den, F.A. Albersnagel en J. Ormel (1989) *Begripsbepaling, syndromale classificatie, differentiële diagnostiek, casuïstiek en epidemiologie*. In: Albersnagel, F.A., e.a. (1989)
- Hoofdakker, R.H. van den en J.W.M.M. van Berkestijn (1989) *Biologische behandelwijzen*. In: Albersnagel, F.A., e.a. (1989)
- Hoofdakker, R.H. van den, F.A. Albersnagel en H. De Cuyper (1990) *Stemmingsstoornissen*. In: Vandereycken, e.a., 1990
- Jacobson, N.S., W.C. Follette and D. Revenstorf (1984) Psychotherapy Outcome Research: Methods for Reporting Variability and Evaluating Clinical Significance. *Behaviour Therapy*, 15 (336-352)
- Janicak, P.G., M.S. Easton, J.E. Comaty, S. Dowd and J.M. Davis (1989) Efficacy of ECT in Psychotic and Nonpsychotic Depression. *Convulsive Therapy*, 5, 4 (314-320)

Jongerius, A.A.M., A.R. van Gool en R.B. Laport (1991) Ervaringen van familieleden rondom een psychiatrische opname: verslag van een veldonderzoek. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 33, 4 (276-285)

Jonghe, F. de (1988) *Omgaan met depressie; een leidraad voor patiënten en hun omgeving*. Sijthoff, Amsterdam.

Ketelaars, D. (1991) *Cliëntenperspectief op de kwaliteit van de GGZ*. Doctoraalscriptie R.U.Utrecht

Kerkhof, A.J.F.M., A.Ph. Visser, R.F.W. Diekstra en P.M. Hirschhorn The prevention of suicide among older people in the Netherlands. Interventions in Community Mental Health Care. *Crisis*, 12, 2 (59-72)

Kistemaker, J.W.G. en A.Ph. Visser (1992) Patiëntensatisfactie en kwaliteit; reactie op Harteloh c.s., 1992. *MGv*, 4 (420-424)

Kooi, L. en M.C. Donker (1991) *Cliënten over de RIAGG*. NcGv-reeks 91-5, Utrecht

Kool, J.A. en N.E.S. Sijben (1989) Voortijdige beëindiging van de behandeling. Onbegrepen problemen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 31, 4 (240-252)

Koster, A.M. (1986) Cliënten als beoordelaars van de effectiviteit van hun behandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 28, 8 (555-570)

Koster, A.M. (1992) 'Informed consent' bij elektroconvulsiotherapie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 34, 2 (70-77)

Kraemer, H.C. (1981) Coping Strategies in Psychiatric Clinical Reseach. *Jnl. Consulting and Clinical Psychology*, 49, 3 (309-319)

Kuiper, P.C. (1988) *Ver heen*. S.D.U. Uitgeverij, 's-Gravenhage

## Literatuur

- Lange, A. en G.L. IJzerman (1989) De behandeling van depressies in interactionele context. In: Albersnagel, F.A., R.H. van den Hoofdakker en P.G.M. Emmelkamp (red.) *Depressie: theorie, diagnostiek en behandeling*. Van Loghum Slaterus, Deventer
- Lemmens, F. en M.C. Donker (1990) *Kwaliteitsbeoordeling door cliënten*. NcGv-reeks 90-6, Utrecht
- Lemmens, F. en R. Kooi (1991) Methodologische aspecten van de raadpleging van cliënten. *Tijdschrift voor Agologie*, 20, 3 (196-205)
- Malcolm, K. (1989) Patients' perceptions and knowledge of electroconvulsive therapy. *Psychiatric Bulletin*, 13 (161-165)
- Marwijk, H.W.J. van, F.M. Bekker, W.C.J. Hop, P.A.F. Jansen en J.F. van Nieuwkerk (1988) Elektroconvulsietherapie bij depressieve bejaarden: een retrospectief onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid. *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, 132, 30 (1396-1399)
- Marwijk, H.W.J. van, A.A. Kaptein en J.D. Mulder (1990) De prevalentie van depressie bij ouderen. Een literatuurstudie. *Huisarts & Wetenschap*, 33 (12) (472-477)
- Marwijk, H.W.J. van, A.A. C. van der Zwan en J.D. Mulder (1991) De huisarts en depressiviteit van ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 22 (129-134)
- Mirin, S.M. & M.J. Namerow (1991) Why Study Treatment Outcome? Hospital and Community Psychiatry, 42, 10 (1007-1013)
- Mosconi, P., B.E. Meyerowitz, M.C. Liberati and A. Liberati (1991) Disclosure of breast cancer diagnosis: Patient and physician reports. *Annals of Oncology*, 2 (273-280)
- Nolen, W.A. (1986) *Behandeling van depressie*. Van Gorkum, Assen
- Nolen, W.A. en P. Moleman (1991) *Biologische therapievormen*. In: Vandereycken, e.a. (1991)

Ormel, J., F.G. Brook & D. Wiersma (1984) Depressie: de behandelde en onbehandelde morbiditeit in de (Nederlandse) bevolking. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 62 (670-678)

Ormel, H., W. van den Brink, K. van der Meer, M.W.J. Koeter, F. W. Wilmlink en B. Krol (1991) Herkenning, behandeling en beloop van angst en depressie in de huisartsenpraktijk. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 69 (31-37)

Parasuraman, A. V.A. Zeithaml and L.L. Berry (1985) A Conceptual Model of Service Quality and Its Implications for Future Research *Jnl of Marketing*, 49 (41-50)

Parasuraman, A., V. Zeithaml & L.L. Berry (1986) Servqual: A Multiple item-scale for Measuring Customer Perceptions of Service Quality. *Jnl of Retailing*, 64 (12-40)

Pettinati, H.M., S.M. Stevens, K.M. Willis and S.E. Robin (1990) Evidence for Less Improvement in Depression in Patients Taking Benzodiazepines During Unilateral ECT. *Jnl. Psychiatry*, 8 (1029-1035)

Pondman, L. M. en Th.N.M. Schuyt (1991) Cliënt en respondent. *Tijdschrift voor Agologie*, 20, 3 (206-216)

Rijkschroeff, R.A.L. (1991) Kwaliteitsbevordering door patiëntenplatforms. *Tijdschrift voor Agologie*, 20, 3 (217-227)

Roemer, R.A., W. Dubin, R. Jaffe, L. Lipschutz en D. Sharon (1990) An Efficacy Study of Single versus Double Seizure Induction with ECT in Major Depression *Jnl. Clinical Psychiatry*, 51, 11 (473-478)

Sackeim, H.A. (1991) *ECT in the treatment of medication-resistant depression* In: Racagni, R., N. Brunello and T. Fukuda (Eds.) *Biological Psychiatry*, Vol 1; Proceedings of the 5th World Congress of Biological Psychiatry. Excerpta Medica, Amsterdam (p. 245-263)

Schornagel, W.H.L. en V.C.C.A. Assmann (1992) Pleidooi voor een ruimer indicatiegebied van elektroconvulsie therapie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 34, 2 (131-135)

Siegel, S. & N.J. Castellan (1988) *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. McGraw-Hill Book Company (2nd ed.), New York

Smith, C.H. & D. Armstrong (1989) Comparison of Criteria derived by Governments and Patients for Evaluating General Practitioner Services. *British Medical Jnl.*, 299 (494-496)

Szuba, M.P., L.R. Baxter, E.H. Liston and P. Roy-Berne (1991) Patient and Family Perspectives of Electroconvulsive Therapy: Correlation with Outcome. *Convulsive Therapy*, 7, 3 (175-183)

Tessler, R.C., G.M. Gamache and G.A. Fisher (1991) Patterns of Contact of Patient's Families with Mental Health Professionals and Attitudes toward Professionals. *Hospital & Community Psychiatry*, 42, 9 (929-935)

Vandereycken, W., C.A.L. Hoogduin en P.M.G. Emmelkamp (red.) (1990) *Handboek psychopathologie, deel 1*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten

Vandereycken, W., C.A.L. Hoogduin en P.M.G. Emmelkamp (red.) (1991) *Handboek psychopathologie, deel 2*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten

Velden, B.M.C. van der, A.Ph. Visser, F.M. Gerards en W.H.L. Jessen (1989) Effecten van anesthesievoorlichting. *Medisch Contact*, 44 (1337-1338)

Verwey, B. (1991) Elektroconvulsietherapie in een perifeer ziekenhuis. *Ned. Tijdschrift voor Geneeskunde*, 135, 37 (1694-1697)

Visser, A.Ph. (1986) Baat de tevredenheid van ziekenhuispatienten? *GVO-Preventie*, 7, 4 (3-16)

Visser, A.Ph. (Red.) (1988a) *Onderzoek naar de tevredenheid van ziekenhuispatiënten*. De Tijdstroom, Lochem-Gent

Visser, A.Ph. (1988b) Situational and individual determinants of state anxiety in surgical patients. In: C.D. Spielberger, I.G. Sarason and P.B. Defares (Eds.) *Stress and Anxiety, Vol. II*. Hemisphere Publishing Corporation, Washington (219-229)



Visser, A.Ph., B. Breemhaar en J.V.C.M. Kleijnen (1989) Social Desirability and Program Evaluation in Health Care. *Impact Assessment Bulletin*, 7, 2,3 (99-112)

Visser. A.Ph., & J.G.V.M. Kleijnen (1991) Het ervaren herstel en de beleving van het verblijf in het ziekenhuis. *Tijdschrift Sociale Geneeskunde*, 69, 2 (38-42)

Vuori, H. (1991) Patient Satisfaction - Does it matter? *Quality Assurance in Health Care*, 3, (3) (183-189)

Weiner, R.D. & C.E. Coffey (1991) Practical Issues in the Use of Electroconvulsive Therapy. *Psychiatric Medicine*, 9, 1 (133-141)

Wierenga, B. & W.F. van Raaij (1987) *Consumentengedrag: Theorie, analyse en toepassingen*. Stenfert Kroese, Leiden

Winefield, H.R. & T.G.C. Murrell (1991) Speech patterns and satisfaction in diagnostic and prescriptive stages of general practice consultations. *British Jnl. of Medical Psychology*, 64 (103-115)

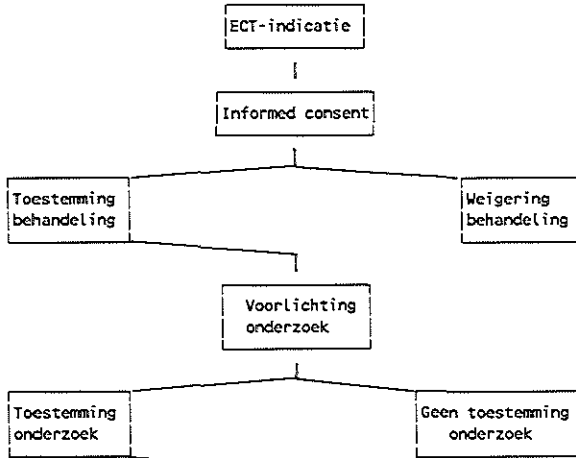
World Health Organization (1990) *Evaluating the Adequacy of Health Care Through a Study of Consumer Satisfaction*. Report on a WHO-study.

Zeithaml, V.A., L.L. Berry & A. Parasuraman (1988) Communication and Control Process in the Delivery of Service Quality. *Jnl. of Marketing*, 52 (35-48)

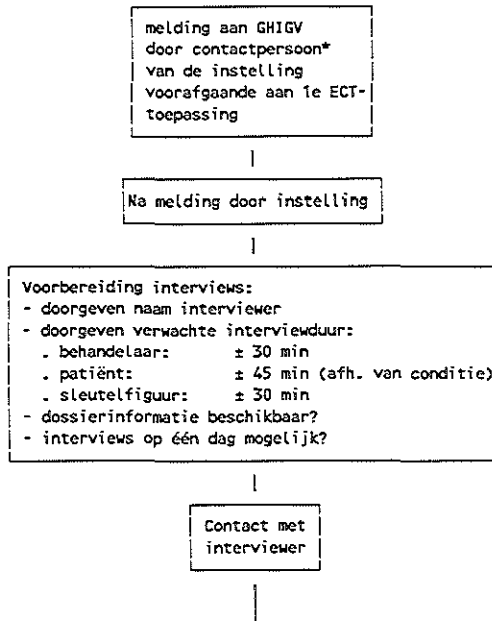


# BIJLAGE: UITVOERINGS-PROTOCOL

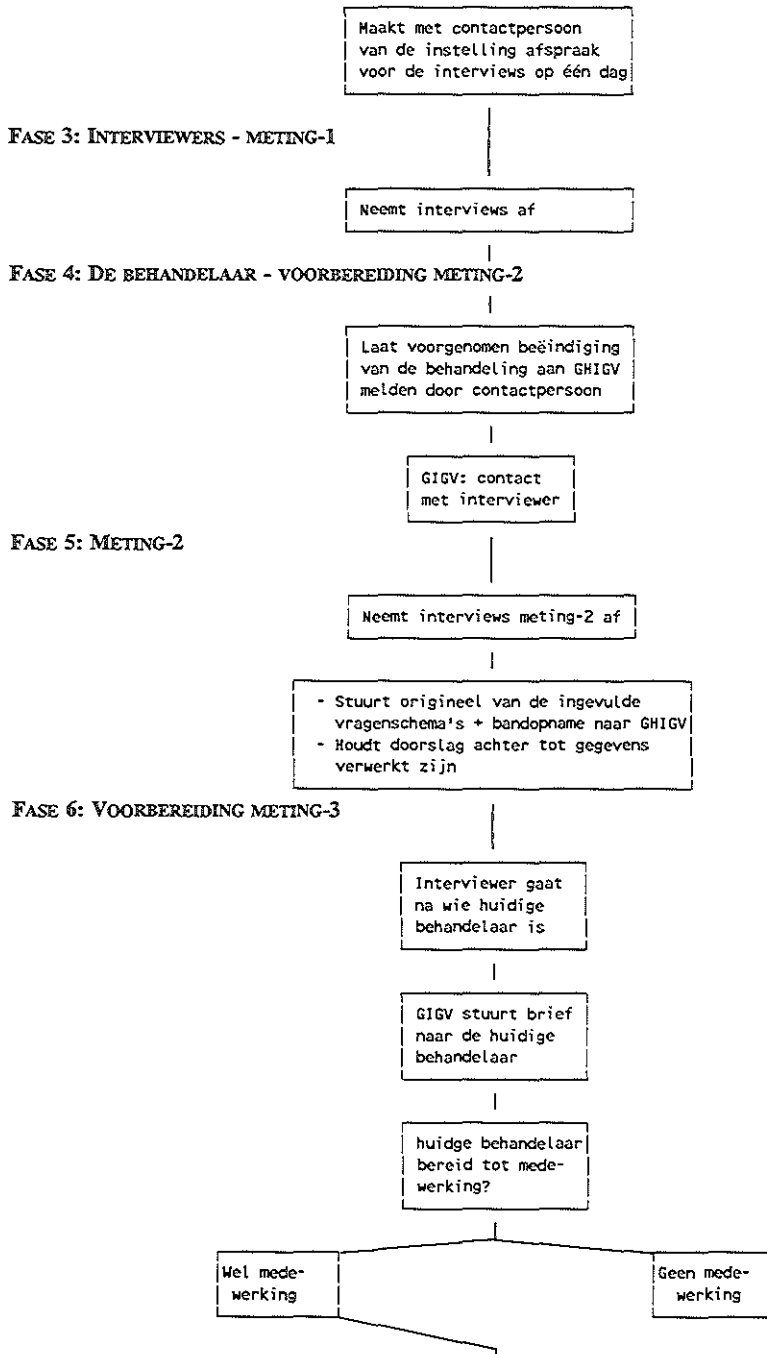
## FASE I: VOORBEREIDING INDICATIEFASE EN TOESTEMMING



## FASE 2: VOORBEREIDING METING-1



*Bijlage*



**FASE 7: METING-3: DE INTERVIEWER**

Neemt contact met patiënt, familie en evt. behandelaar op

Neemt interviews meting-3 af

- Stuurt origineel van de ingevulde vragenschema's + bandopname naar GHIGV
- Houdt doorslag achter tot gegevens verwerkt zijn

**FASE 8: DE ONDERZOEKERS**

- Half jaar na publicatie:
- verzameling vragenschema's
  - vernietiging audiobanden



## NAWOORD

In het GIGV-rapport "Ervaringen met ECT" (1991) is de aandacht gevestigd op en erkentelijkheid uitgesproken over de medewerking en openhartigheid waarvan de patiënten en hun familieleden tijdens het onderzoek blijk gaven. Beide wil ik hierbij nogmaals onderstrepen: de extra informatie, die uit de vaak indringende interviews naar voren kwam, heeft aan het onderzoek een belangwekkende dimensie toegevoegd. Ook de medewerking, die wij van de klinieken ontvingen, bleek tijdens de uitvoering van het project van groot belang. De subsidiegever, het Ministerie van W.V.C., maakte voor een belangrijk deel de uitvoering van het project mogelijk.

Het onderzoek is uitgevoerd in een team bestaande uit zeven interviewers, vier opeenvolgende onderzoeksassistenten en een administratief coördinator. Op alfabetische volgorde wil ik hen, zowel van het eerste als van het laatste uur, voor hun bijdrage en inzet bedanken: Tine Boeke, Pieter Bosch, Wil Buitenhuis, Harry Heyl, Tineke Knol, Jacqueline van Lier, Lia Post, Marloes Rikhof, Mary Roeleveld, Monique Vervloet en Henk Vos. Cees Grootes noem ik apart, hij heeft met veel geduld en toewijding de gaten gelast die zich tussen oude en nieuwe versies van SPSS en tussen inzicht en ordelijkheid van de onderzoeker bleken voor te doen. Ook later, bij de proefschrift-fase, heeft hij mij op pedagogisch verantwoorde wijze wegwijs gemaakt in de mogelijkheden van PRINCALS.

Dat het materiaal uit die inventarisatie uiteindelijk kon worden bewerkt voor dit proefschrift is in de eerste plaats te danken aan de afdeling Kwaliteit en Onderzoek van de Hoofdinspectie, waar vooral in de laatste fase van het karwei mijn collega's bereid bleken mij in de dagelijkse beslommeringen te ontzien. De GIGV Zuid-Holland heeft mij diverse malen gastvrij ontvangen als ik weer eens om een print of copieën verlegen zat.

Als motiverende krachten tot het schrijven van een proefschrift wil ik twee personen noemen. In de eerste plaats heeft mijn vader hierbij een belangrijke rol gespeeld. Hij was ingenomen met mijn plannen op dit punt en was altijd zeer betrokken bij de vorderingen die ik maakte. De afronding van het boek heeft hij helaas niet meer mogen beleven; iets dat ik hem heel graag had gegund. Verder moet ik bekennen dat ik er misschien nooit aan was begonnen als niet met name de vroegere hoofdinspecteur, J.B. van Borssum Waalkes mij bij herhaling tot het schrijven van een proefschrift over de ECT-gegevens had aangespoord.

## *Nawoord*

Bij de daadwerkelijke totstandkoming van het boek, hebben verschillende personen een onmisbare rol gespeeld. In de eerste plaats mijn beide promotoren: Prof. dr. Frans Verhage en Dr. Willem Nolen. Waar Frans met veel geduld en op stimulerende wijze de proceskant en de grote lijnen en de stijl van het betoog nauwlettend in de gaten hield, heeft Willem zijn bijdrage geleverd door niet alleen de inhoud te controleren op overlap, ambiguïteiten en onduidelijke formuleringen; vooral ook wees hij mij bij diverse gelegenheden op de andere kant van het onderwerp van onderzoek: de behandelingspraktijk. Beiden hebben het klaren van dit karwei door hun prettige manier van samenwerken en snelle werkwijze tot een leerzame maar ook verrijkende ervaring gemaakt.

Dr. Wim van der Kloot van de vakgroep Methoden & Technieken van de R.U. Leiden ben ik dankbaar voor zijn methodologische maar ook taalkundige adviezen. Wim leidde mij door het oerwoud van proefpersonen, categoriequantificaties en antwoordpatronen dat PRINCALS met zich meebrengt.

Heel belangrijk was mijn collega en advocaat van de duivel, Dr. Hans Werner. Door Hans' schrandere vragen en kanttekeningen werd ik tijdens de conceptualiseringsfase vaak uitgedaagd om redeneringen te herzien en/of te herformuleren. Al gaf ik bij dergelijke gelegenheden niet altijd onmiddellijk blijk van erkentelijkheid, ik moet erkennen dat hij me op bepaalde momenten voor een misstap heeft behoed.

Voor nauwgezette correcties op de Engelse samenvatting stond Julianna Kuperus garant, die zowel taalkundig als inhoudelijk mijn steenkolen-engels tot een mooi geheel wist te polijsten.



## CURRICULUM VITAE

In 1947 werd ik te Haren (Gr.) geboren. In Groningen doorliep ik de U.L.O. en de Rijkskweekschool voor Onderwijzers. Vervolgens heb ik in Leiden enkele jaren gewerkt als psychologisch assistent.

In 1975 verkreeg ik via een colloquium doctum toegang tot de Universiteit van Amsterdam en studeerde psychologie aan de Rijks Universiteit Leiden van 1976-1982. In die periode werkte ik enkele jaren als student-assistent bij het Kern Onderzoeksprogramma Sociale Epidemiologie van Suïcidaal Gedrag onder leiding van Prof.dr. R.F.W. Diekstra.

Na mijn afstuderen was ik onder andere enkele jaren als onderzoekscoördinator verbonden aan de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek voor Psychotherapeutische Gemeenschappen (SWOPG) ten behoeve van een evaluatie-onderzoek bij (ex-)patiënten van zeven Nederlandse psychotherapeutische gemeenschappen.

Sedert april 1986 ben ik als psycholoog-onderzoeker werkzaam bij de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid.

AMK

